



FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DE RONDÔNIA

NÚCLEO DE SAÚDE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO

MESTRADO ACADÊMICO EM PSICOLOGIA

CLARA MIRANDA SANTOS

VIDAS ANTES E DEPOIS DO HIV: RELATOS A PARTIR DOS 50 ANOS

Porto Velho - RO

2013

CLARA MIRANDA SANTOS

VIDAS ANTES E DEPOIS DO HIV: RELATOS A PARTIR DOS 50 ANOS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Mestrado Acadêmico em Psicologia - MAPSI da Universidade Federal de Rondônia como parte dos requisitos para obtenção do título de mestre em Psicologia.

Linha de Pesquisa: Saúde e Processos Psicossociais

Orientador: Dr. Luís Alberto Lourenço de Matos

**Porto Velho - RO
2013**

FICHA CATALOGRÁFICA
BIBLIOTECA PROF. ROBERTO DUARTE PIRES

S2373v

Santos, Clara Miranda

Vidas antes e depois do HIV: relatos a partir dos 50 anos / Clara Miranda Santos.
Porto Velho, Rondônia, 2013.
88f.

Orientador: Prof. Dr. Luís Alberto Lourenço de Matos.

Dissertação (Mestrado em Psicologia) Fundação Universidade Federal de
Rondônia / UNIR.

1. HIV/AIDS 2. Envelhecimento 3. Relato oral 4. Experiências de vida I.
Matos, Luís Alberto Lourenço de II. Título.

CDU: 159.964.2-053.85

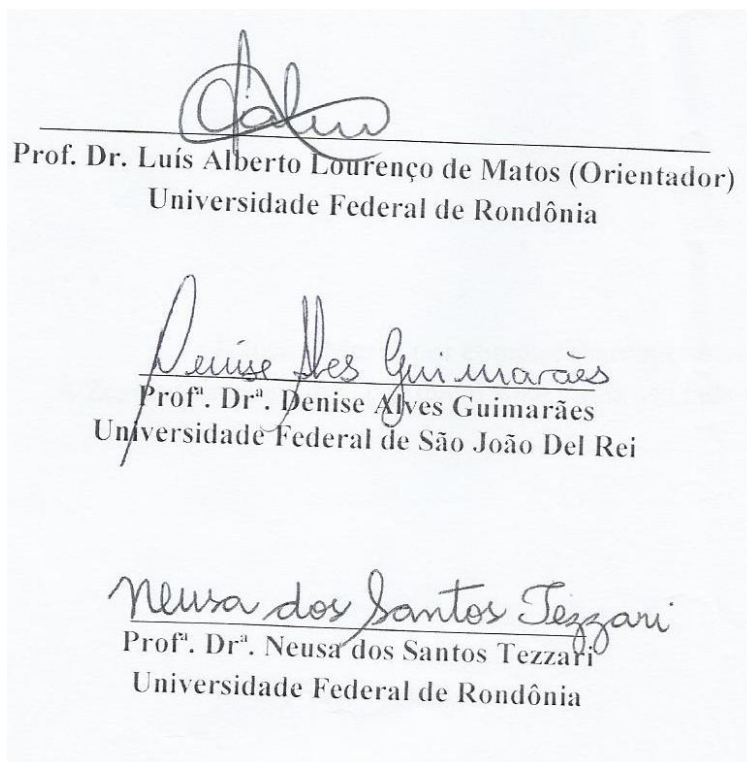
Bibliotecária Responsável: Ozelina Saldanha CRB11/947

CLARA MIRANDA SANTOS

VIDAS ANTES E DEPOIS DO HIV: RELATOS A PARTIR DOS 50 ANOS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Mestrado Acadêmico em Psicologia - MAPSI da Universidade Federal de Rondônia como parte dos requisitos para obtenção do título de mestre em Psicologia, aprovada aos trinta (30) dias do mês de agosto do ano de 2013.

BANCA EXAMINADORA



Local: Universidade Federal de Rondônia - UNIR/Campus José Ribeiro Filho.

Data da defesa: 30/08/2013.

À José e Maria, por compartilharem conosco parte de suas vidas.
À Zezito Miranda Silva, por quem sinto “uma saudade maior que o mundo!”.

AGRADECIMENTOS

A trajetória deste mestrado me trouxe, além de conhecimentos teóricos, experiência de vida e comprometimento profissional. Foram dois anos de chegadas e partidas, idas e voltas, escritas e reescritas. Muito obrigada aos que me acolheram e aos que me ensinaram a superar o que parecia quase impossível. Assim, agradeço especialmente:

A Deus, força maior que rege meus caminhos.

Aos meus pais, Valdeck Onório dos Santos e Carla Miranda Santos. Compartilho esse título com vocês. Obrigada por todo esforço e dedicação, por serem o esteio de minha vida. A vocês serei grata eternamente.

Aos meus tios e tias, mas especialmente à Jurema e Jussara, pelo exemplo de cuidado e respeito com as pessoas que as cercam e pelo incentivo com os estudos e com a leitura. À minha vó, Gracelice Fraga, pelo carinho e pelas orações. Obrigada!

À minha irmã, Gabriela Miranda, pela confiança e credibilidade que sempre demonstrou por mim. Ao meu irmão, José Mário, pelo exemplo de foco e garra, e por me presentear com dois amores: Geovana e Marinho.

Ao meu orientador, Luís Alberto. Muito obrigada pelo carinho, zelo e exemplo de competência durante esses anos que me acompanhou. As orientações que recebi servirão para e por toda minha vida.

Aos meus professores, Juliano Cedaro e Neusa Tezzari, pela disponibilidade, pelas contribuições e pelo carinho que sempre tiveram comigo. Vocês me inspiram a tentar ser melhor.

À Silvana Viana. Minha amiga, você foi o maior presente que o mestrado me trouxe! Sua presença será eterna em minha vida!

À família Henrique: Regis, Graça e Antonio (*in memoriam*). As minhas idas e voltas ficaram mais confortáveis com o apoio e o acolhimento de vocês. Agradeço pelo cuidado, carinho e pela atenção!

À Vânia Damasceno, Tatiane Lima, Patrícia Rafaela e Claudiana Linhares. Mesmo distante, sempre as senti muito perto, me apoiando independentemente do que eu precisasse. Vocês trazem mais alegria para minha vida!

À equipe da Policlínica Rafael Vaz e Silva, em especial, às enfermeiras Sandra e Max, à Nivalda e à assistente social Maria da Conceição. Agradeço pela colaboração e disponibilidade em ajudar! Muito Obrigada!

Mesmo quando tudo pede
Um pouco mais de calma
Até quando o corpo pede
Um pouco mais de alma
A vida não para...
[...]
Enquanto todo mundo
Espera a cura do mal
E a loucura finge
Que isso tudo é normal
Eu finjo ter paciência...
O mundo vai girando
Cada vez mais veloz
A gente espera do mundo
E o mundo espera de nós
Um pouco mais de paciência...
Será que é tempo
Que lhe falta pra perceber ?
Será que temos esse tempo
Pra perder?
E quem quer saber ?
A vida é tão rara
Tão rara...
Eu sei, a vida não para
A vida não para não...

(Lenine)

SANTOS, Clara Miranda. **Vidas antes e depois do HIV:** Relatos a partir dos 50 anos. 2013. 89 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação Mestrado Acadêmico em Psicologia, Universidade Federal de Rondônia, Porto Velho, Rondônia, 2013.

RESUMO

Esta pesquisa teve como objetivo analisar as mudanças que ocorreram na vida de pessoas que adquiriram o vírus HIV após os 50 anos de idade, a fim de compreender o fenômeno no processo de envelhecimento, resgatando experiências que nos permitissem depreender os significados atribuídos à vida antes e após a infecção. Para atingir os objetivos desta investigação, empregou-se a abordagem qualitativa, recolhendo depoimentos por meio de entrevista com dois colaboradores usuários do Serviço de Atendimento Especializado (SAE) da Policlínica Rafael Vaz e Silva do município de Porto Velho. A doença foi um marco definitivo na vida de ambos, porém, enquanto para José o HIV trouxe um impacto negativo para sua vida social e subjetiva, para Maria foi a possibilidade de uma vida mais digna. Embora a maneira como encararam o diagnóstico positivo tenha sido de reações opostas, há alguns discursos que os aproximam na forma como sentem, vivenciam e convivem com a doença: o medo do preconceito, da morte, de serem rejeitados, de contaminarem os outros, de ficarem doentes, a boa relação com os profissionais de saúde e adesão ao tratamento. Diante dos relatos, pode ser percebido que se faz necessário a efetivação das políticas públicas voltadas para esta população, tanto para as pessoas que estão envelhecendo num contexto de sexualidade ativa, quanto para as pessoas que, em decorrência disto adquiriram o vírus, bem como disciplinas acadêmicas que preparem os futuros profissionais que irão atuar nestas áreas e capacitação para os que já fazem parte deste núcleo de atuação.

Palavras-chave: HIV/aids. Envelhecimento. Relato Oral. Experiências de vida.

SANTOS, Clara Miranda. Lives before and after HIV: Testimonies in the age of 50. In 2013. 89 f. Dissertation. (Master) - Programme Postgraduate Academic Master in Psychology, Federal University of Rondônia, Porto Velho, Rondônia, 2013.

ABSTRACT

This research has an objective to examine the changes that occur in people's lives who acquired HIV virus after 50 years, in order to understand the phenomenon in the aging process, rescuing experiences that would allow inferring the meanings of life before and after infection. To achieve the aims of this research, it was used a qualitative approach, collecting testimonies through interviews with two collaborators patients of the Specialized Care Service (NCS) of Polyclinic Rafael Silva Vaz and the city of Porto Velho. The disease was a definite mark on the lives of both, however, to Joseph, HIV brought a negative impact on your social life and subjective, for Mary was the possibility of having a better life. Although the way the collaborators faced the positive diagnosis has been marked by opposing reactions, there are some speeches that show similarities in the way they feel, experience and live with the disease: the fear of prejudice, of death, of being rejected, of contaminating others, of getting sick, the good relationship with health professionals and the treatment adherence. Analyzing the reports it is possible to notice that it is necessary the effectuation of public policies for this population, both for people who are aging in the context of active sexuality, and for people who have acquired HIV as a result of the sexual activity in this age, as well academic disciplines that prepare future professionals who will work in these areas and training for those who are already part of this core activity.

Keywords: HIV / AIDS. Aging. Oral reports. Life experiences.

LISTA DE SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
EBS	Envelhecimento Bem Sucedido
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ONG's	Organizações Não Governamentais
ONU	Organização das Nações Unidas
PIBIC	Programa Institucional de Bolsas, Trabalho Voluntário de Iniciação Científica e Apoio
SAE	Serviço de Atendimento Especializado
WHO	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
1 ENVELHE(S)ENDO.....	14
1.1 Mais Meia Vida	18
1.2 Os novos velhos	24
2 A IMPLACÁVEL DEPRECIAÇÃO DO SUJEITO.....	27
2.1 HIV/AIDS depois dos 50 anos.....	31
3 PERFAZENDO O CAMINHO DA PESQUISA.....	36
3.1 Entre: vistas, gestos e olhares	41
3.2 Preparando a colheita	43
3.3 Desvelando as histórias narradas	44
4 HISTÓRIAS INVERSAMENTE VIVENCIADAS	47
4.1 O HIV como caos.....	47
4.2 O HIV como redenção.....	52
4.3 Os opostos que se atraem	56
4.4 Os opostos que se dispersam	71
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	77
REFERÊNCIAS	81
ANEXO A – CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA DA UNIR.....	87

INTRODUÇÃO

No começo da segunda década do século XXI, o mundo relembra 30 anos da descoberta do vírus que desafiaria o conhecimento da medicina e traria grande impacto para a população mundial. Os primeiros casos da doença surgiram por volta de 1977 e acreditava-se que acometia somente, até então, os denominados grupos de risco (homossexuais, usuários de drogas injetáveis e mulheres com muitos parceiros) e, somente em 1982, começava-se a identificar que se tratava de um vírus altamente agressivo ao mecanismo imunológico humano. A sigla em inglês, HIV - *Human Immunodeficiency Virus* – Vírus da Imunodeficiência Humana, ficou conhecida em todo o mundo desde então.

Em 27 de março de 1983, uma rede brasileira de televisão divulga uma reportagem noticiando a descoberta da aids (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) com a seguinte descrição:

Uma doença misteriosa que era totalmente desconhecida há dois anos, segundo autoridades médicas americanas transformou-se nos últimos meses na epidemia mais violenta do século. Trata-se da Síndrome da Deficiência Imunológica ou A.I.D.S. [...]. A Síndrome da Deficiência Imunológica é fatal! Segundo cientistas do Centro de Controle de Doenças em Atlanta, Geórgia, setenta e cinco por cento das pessoas que contraem essa doença, morrem em menos de três anos. Vejam só esta comparação: a varíola no auge da epidemia mundial, matava em média vinte e cinco por cento de suas vítimas. Talvez a mais importante pesquisa para se encontrar a cura da Síndrome da Deficiência Imunológica esteja sendo feita aqui na Universidade de Harvard, onde por acaso dois cientistas descobriram que a morte inexplicável de vários macacos tinha as mesmas características das mortes provocadas pela Deficiência Imunológica em pessoas em Nova Iorque. Todas estas pesquisas estão sendo feitas porque a síndrome ou a A.I.D.S. é uma das doenças mais traiçoeiras que já surgiram até hoje. (FANTÁSTICO, 1983).

No entanto não tardou desvendarem que a doença não acometia somente grupos de risco, tratava-se, portanto de um comportamento de risco caracterizado, principalmente, pela relação sexual sem proteção. As principais formas de transmissão da doença passaram a ser definidas com mais precisão: doença infecciosa transmitida através do contato sexual, injeção percutânea de sangue contaminado ou, no período perinatal, da mãe infectada para o feto (transmissão vertical).

A infecção por HIV é produzida por um retrovírus que acomete diretamente o sistema imunológico, acarretando a sua destruição e tornando a pessoa infectada vulnerável a outras infecções e doenças oportunistas. Logo após a contaminação, a pessoa passa por um período chamado de “janela imunológica”, ou seja, o tempo entre a infecção pelo vírus e a soroconversão, quando os anticorpos passam a ser detectáveis no sangue e os testes

sorológicos tornam-se positivos. Caso seja feito algum teste nesse período, a probabilidade de um falso-negativo é muito alta, embora a pessoa infectada já possa transmitir o vírus a outras pessoas.

A rápida evolução no desenvolvimento do tratamento antiretroviral revolucionou o tratamento da infecção pelo vírus HIV reduzindo bruscamente o número de óbitos e a incidência de infecções oportunistas. Em detrimento das recentes melhoras no acesso ao tratamento antiretroviral, que têm contribuído na melhora da qualidade de vida e no aumento do tempo de sobrevivência das pessoas que vivem com HIV/aids, segundo a *World Health Organization* - WHO, desde o início da pandemia, mais de 70 milhões de pessoas foram infectadas com o vírus HIV e cerca de 30 milhões de pessoas morreram de aids. Até o final de 2011 cerca de 34 milhões de pessoas estavam vivendo com HIV, e neste mesmo ano, estima-se que houve 2,5 milhões de novas infecções. (UNAIDS, 2012; WHOa, s.d.).

Por volta da segunda década após a descoberta da doença surge um novo desafio neste panorama epidemiológico, o crescimento gradativo do número de casos de HIV/aids entre pessoas acima dos 50 anos. Esta faixa etária tem recebido um olhar mais atencioso devido ao número expressivo de casos que tem aumentado no mundo inteiro. No Brasil, o número de novas infecções entre 1996 a 2006 subiu de 7,5 para 15,7 a cada 100 mil habitantes. (WHO, 2009). Um fator agravante que tarda a descoberta do diagnóstico positivo é que essas pessoas tendem a manifestar os efeitos da deficiência da imunidade (imunodepressão) mais rapidamente que as pessoas mais jovens devido à similaridade que os primeiros sintomas do vírus têm com outras doenças que frequentemente acometem o indivíduo com a chegada do envelhecimento, e por vezes, os profissionais de saúde desconsideram DST/aids na terceira idade, confundindo os sintomas com outras doenças desta faixa etária.

Portanto, esta pesquisa é o resultado do casamento de dois grandes temas – HIV/aids e Envelhecimento; não foi estudado somente o fenômeno do HIV/aids na vida das pessoas, nem tampouco o processo de envelhecimento por si só, mas a forma como estes dois fenômenos estão imbricados: como é envelhecer com o HIV, quais as experiências que estas pessoas que adquiriram o vírus após os cinquenta anos têm para nos contar e tentar nos aproximar da realidade vivenciada por elas. Diante de tais anseios, o objetivo deste estudo é compreender, por meio das narrativas dos colaboradores, as experiências vividas antes e depois de adquirirem o vírus HIV, possibilitando que discorressem livremente sobre suas histórias.

O entrelaçamento destas questões é resultado de uma curiosidade instigada ao longo da minha vida. Ainda na graduação do curso de Psicologia tive a oportunidade de ser bolsista do PIBIC por dois anos; no primeiro ano, trabalhei com as fontes de estresse que acometem pessoas que vivem com HIV/aids e, no ano seguinte, a pesquisa foi desenvolvida abordando também as fontes de estresses, porém, com profissionais que cuidam dos pacientes que vivem com HIV/aids. Este tema não foi algo exatamente planejado por mim, mas envolvia algo que sempre me mobilizou subjetivamente: os processos de estigmatização.

Além disto, dentre as tantas questões a se pensar sobre a vida, o processo de envelhecimento sempre chamou a minha atenção. Recordo-me de que, quando criança, ficava a observar as pessoas mais velhas e desejando que chegasse o dia em que eu pudesse estar como as idealizava; cheia de experiência e sabedoria. O que não desconfiava ainda era que o caminho era longo e o processo de maturação dura uma vida inteira: porém ao nos darmos conta de nossas primeiras rugas, é quando sentimos que nossos passos estão mais firmes para o caminho que seguiremos.

Os relatos que serão apresentados neste estudo tiveram a colaboração de José e Maria¹, os quais se dispuseram compartilhar conosco algumas de suas histórias, sentimentos e experiências, recortes que consideraram marcantes em suas trajetórias de vida antes e depois que adquiriram o vírus HIV. Ambos tiveram conhecimento da condição sorológica positiva próximo aos 60 anos de idade e as opulências destas histórias estão na maneira peculiar como cada um conduz sua vida; uma doença marcante e dois destinos opostos.

Ainda que o trabalho tenha sido realizado com um homem e uma mulher, esta pesquisa não teve pretensões de discutir relações de gênero, evidenciar possíveis particularidades que poderiam emergir de comparações entre as diferenças de sexo ou na maneira como lidam com um mesmo fenômeno. Além disto, outras questões também não são o foco de discussões como de algumas definições de nomenclatura utilizadas no meio dos estudos da gerontologia: velho, idoso ou terceira idade. Dedicamos-nos a tentar compreender o processo de envelhecer com uma doença estigmatizante, numa sociedade que vem apresentando dificuldades em aprender a lidar com as novas formas de envelhecimento de uma faixa etária que vem crescendo rapidamente.

Na primeira seção, tive a intenção de discorrer sobre o processo de envelhecimento, tentando relativizar as inúmeras situações pelas quais as pessoas passam. Acredito que o desenvolvimento e o envelhecimento fazem parte de nossas vidas, de maneira concomitante,

¹ O nome dos colaboradores, assim como das pessoas mencionadas por eles, são fictícios.

do começo ao fim da vida. Entretanto, é fato que, com o passar dos anos, o tempo nos traz algumas limitações físicas em decorrência do corpo que entra em processo de desaceleração do ritmo biológico. Destaco no título, através da troca da letra “c” pela letra “s”, no intuito de explicitar que este é um processo que faz parte de um *continuum*, o qual só a morte nos faz deixar de “ser”.

A seção seguinte apresenta uma breve contextualização da história do HIV/aids, dos avanços e das limitações dos programas criados para o controle e tratamento da infecção e, ao final da seção discuto alguns aspectos emergentes da realidade do HIV/aids entre pessoas que receberam o diagnóstico positivo após os 50 anos de idade.

Na terceira seção, discorro a respeito do processo de elaboração da pesquisa, os caminhos que foram trilhados para que pudéssemos nos aproximar das vivências que foram compartilhadas pelos colaboradores, adotando como abordagem metodológica a pesquisa qualitativa. As experiências foram acessadas por meio do Relato Oral, o qual permite buscar, por meio da oralidade, o registro das narrativas que são compartilhadas pelos colaboradores.

Na sequência são apresentadas as narrativas das histórias de José e Maria. Por meio da textualização dos relatos é possível conhecer um pouco de suas histórias, da maneira como lidam com as adversidades que foram surgindo ao longo de suas vidas e os meios que encontraram para enfrentar a doença.

A quarta seção traz algumas possibilidades de leitura das histórias narradas, entremeando-as com outros autores que nos permitiram compreender melhor as experiências narradas por José e Maria. Na construção desta seção, busquei destacar que, mesmo o HIV sendo vivenciado de maneira antagônica por ambos, ainda assim, podemos observar algumas particularidades que os aproximam na maneira como vivenciam a doença.

Por fim, verso algumas considerações observadas ao longo do trabalho que visam responder a questão norteadora deste estudo, bem como ratifico o que algumas pesquisas já apontaram, e dentre elas, as deficiências que devem ser supridas no que concerne aos programas de prevenção e tratamento para pessoas que estão envelhecendo.

1 ENVELHE(S)ENDO

*E depois do começo
O que vier vai começar a ser o fim
Renato Russo*

O ciclo da vida envolve processos de maturação e vicissitudes que ocorrem em nossas vidas desde o momento da concepção. Este fenômeno que se dá com a passagem do tempo implica não somente no âmbito biológico do indivíduo, mas também na sua constituição subjetiva. Hoje estamos mais velhos que ontem, e amanhã estaremos mais velhos que hoje, até que o ciclo seja interrompido mediante a nossa condição de mortalidade.

No decorrer da vida, nos deparamos com o “novo” e com o “velho”. Ao sair da infância, há experiências desconhecidas que estarão por vir; serão recebidas e vivenciadas. Deixar a adolescência e entrar na vida adulta requer um processo maturacional físico e mental, assim como nas etapas anteriores. Isso significa que somos sustentados existencialmente por sentimentos ambivalentes de ganhos e perdas durante toda a vida, independentemente de que parte deste ciclo estejamos.

As teorias clássicas do desenvolvimento psicossocial e cognitivo acumularam, ao longo dos anos, um vasto conhecimento desde a infância até a adolescência, delimitando fases por meio de uma ordem cronológica. Posteriormente, a partir da teoria do desenvolvimento psicossocial de Erik Erikson, novos estudos foram surgindo com uma perspectiva que abrange todo o ciclo vital.

No início das investigações, o conceito de desenvolvimento estava mais relacionado a aspectos biológicos, voltados para o funcionamento do organismo do indivíduo que vai se modificando até o final da adolescência. Entretanto, as perspectivas recentes a respeito do desenvolvimento defendem que o indivíduo tem um papel ativo neste processo, encarando “o ser humano como *um sistema altamente complexo*, no qual se interligam dimensões de ordem biológica, cognitiva, emocional, relacional e social”, não sujeito a condições pré-determinadas. (FONSECA, 2007, p. 278, grifo do autor).

Ainda na perspectiva biologicista, a psicologia evolutiva, que busca explicar os comportamentos humanos através da compreensão referente à análise dos problemas e das ações envolvidas para solucioná-los, afirma que a idade por si só não traz elementos que ajudem a compreender o desenvolvimento humano, e costuma correlacionar a outros fatores da vida originando outras possibilidades de compreensão através das idades: cronológica (número de anos desde o nascimento), biológica (potencial de saúde biológica), psicológica

(capacidade de adaptação e enfrentamento das demandas do ambiente), funcional (interação entre as idades biológicas e psicológicas, capacidade de autonomia) e social (papéis e expectativas sociais associados à idade). Diante disto, é preciso considerar que no desenvolvimento psicológico, há mudanças que são mais características de determinadas idades, mas não é possível afirmar que seja a idade que as produz. (COLL *et al.*, 2004).

A teoria do desenvolvimento psicossocial de Erik Erikson contribuiu significativamente para uma nova concepção a respeito dos processos de transformações físicas, psicológicas e sociais do sujeito. Assim, houve uma preocupação com estudar as formas de comportamento em resposta a influências sociais e maturacionais do início ao fim da vida. Isto envolve os processos de desenvolvimento e envelhecimento que, até por volta dos anos 1970, eram considerados como processos segregados, com trajetórias opostas. (NERI, 2001).

Atualmente, ainda vigora a seguinte concepção: enquanto o desenvolvimento denota processos de evolução potencial do organismo até a vida adulta, o envelhecimento é definido a partir das transformações físicas e orgânicas que ocorrem após a vida adulta implicando no declínio gradual das funções do organismo. Porém, vem surgindo de maneira lenta e gradual um contraponto a respeito dessa discussão:

Hoje, um conceito alternativo amplamente aceito na psicologia da vida adulta e da velhice é que tanto o desenvolvimento quanto o envelhecimento são processos adaptativos. Contrariando a concepção clássica, considera-se que ambos estão presentes ao longo de todo o curso de vida e comportam uma tensão constante entre ganhos e perdas. Porém, admite-se que, na infância, existe maior probabilidade de alterações evolutivas que são comumente identificadas como ganhos e, na velhice, aumenta a probabilidade de mudanças identificadas como perdas, justamente porque o desenvolvimento é referenciado a normas compatíveis com o funcionamento do adulto sadio, produtivo e envolvido socialmente. (NERI, 2001, p. 29-30).

A definição da coexistência do desenvolvimento e do envelhecimento no ciclo da vida também é corroborada pelo conceito de “curso da vida” que matiza o envelhecimento como um conjunto de processos graduais que envolvem aspectos históricos, individuais e sociais, dissolvendo as “fronteiras que indicavam o comportamento apropriado aos grupos de idade [...]”. (DEBERT, 1997, p. 124).

Ainda de acordo com esta autora, é preciso ponderar o esvaecimento das idades cronológicas e fases estabelecidas ao longo da modernidade, haja vista que esta periodização norteia as organizações sociais. Além disto, observa que um fenômeno em decorrência deste processo seria uma intolerância relacionada às idades, como por exemplo, a valorização da juventude. A respeito da vida adulta, Debert (1997, p. 125) nos diz:

A idéia de autonomia que caracterizava essa etapa é substituída pela situação de precariedade e de dependência que marca a perda do emprego, a formação profissional que deve ser ininterruptamente continuada e as crises psicossociais envolvidas em um sem-número de escolhas que estão sempre presentes. [sic]

Elliott Jaques (1965), descreveu o processo do declínio físico nas pessoas, da autopercepção de que o período da juventude está próximo do fim e a idade mais avançada se aproxima, como “crise da meia-idade”, para definir o sentimento de insegurança experimentado por alguns indivíduos, o qual parece estar relacionado a um período de redefinição de papéis e tarefas familiares e profissionais a fim de estabelecer uma possível aproximação do que se espera para uma nova etapa da vida.

No percurso do desenvolvimento do indivíduo, existem fases críticas de mudanças, ou períodos de rápida transição. Para Jaques (1965), as crises ocorrem em torno dos 35 anos de idade, e deve-se considerar que não há um período de exatidão para o início da crise.

Neste sentido a palavra “crise” se aplica a situações de mudanças, sejam elas biológicas, físicas ou psicológicas, que esperam do indivíduo uma resposta positiva ou negativa. É um momento de quebra das estruturas dos elementos estabilizadores, que perpassa todos os períodos da vida, contribuindo para o desenvolvimento e envelhecimento do indivíduo.

Na idade adulta e na velhice, há, efetivamente, perdas e declínios, tal como sustentavam os velhos estereótipos, mas também há ganhos, aquisições, conquistas, acréscimos e reorganizações que contrariam essas velhas crenças. Portanto, são etapas tão evolutivas quanto podem ser a infância ou a adolescência, muito embora tenham características bem peculiares. (COLL *et al*, 2004, p. 375-376).

Durante todo o ciclo vital, as crises e as fases, na tentativa de encontrar um equilíbrio entre as conquistas e as perdas, estão imbricadas. Quando criança, temos energia, segurança e pouca autonomia. Na adolescência, temos vitalidade, curiosidade e pouca experiência; na fase adulta, muita responsabilidade e autonomia. Na velhice, temos tempo e experiência, mas a vitalidade começa a declinar. Considerando as devidas ressalvas, no sentido de que não há uma determinação de que o desenvolvimento ocorra dessa maneira para todos os indivíduos, conforme o tempo vai passando, novas experiências vão sendo adquiridas, acumuladas, transformadas e novas exigências serão feitas a este sujeito em processo de (re)construção enquanto houver vida. Independentemente das fases, a sentença “O que foi que eu fiz...” pode ser aplicada em todas elas. Na adolescência, é sempre uma questão situacional, relacionada a algum momento de atitude precipitada. Para os adultos, envolve reflexões, questões mais amplas da vida; é uma fase de revisão essencial para a estruturação do ego que quando bem

elaborada, coadjuva para um envelhecimento saudável, o qual contribui para afirmarem esta sentença permeando-a de encantos e devaneios ao relembrar a experiência.

O historiador Philippe Ariès (2006), em sua obra “História Social da Criança e da Família”, marca a discussão a respeito do início da delimitação das idades da vida. Na Idade Média, o caráter numérico apresentou uma nova precisão de registro: a idade. Essa inscrição do nascimento foi imposta pelos párocos da França e, desde então, a noção de idade vai se afirmando especialmente entre as camadas mais instruídas da sociedade. Surgem também as terminologias utilizadas para segmentar as idades da vida: infância e puerilidade, juventude e adolescência, velhice e senilidade. Na Idade Média, a adolescência foi bastante almejada, encurtando a infância e protelando a maturidade. Como consequência disso, foi observada uma situação de desdouro para quem alcançava o topo dos degraus da idade.

Após a Primeira Guerra Mundial iniciada em 1914, percebeu-se uma segregação marcante entre a juventude e a velhice:

[...] os combatentes da frente de batalha se opuseram em massa às velhas gerações da retaguarda. [...] A França antiga não respeitava a velhice: era a idade do recolhimento, dos livros, da devoção e da caduquice. [...] Tem-se a impressão, portanto, de que, a cada época corresponderiam uma idade privilegiada e uma periodização particular da vida humana: a “juventude” é a idade privilegiada do século XVII, a “infância”, do século XIX, e a “adolescência”, do século XX. (ARIÈS, 2006, p. 15-16).

Qual seria então a época privilegiada da velhice? A Organização das Nações Unidas (ONU) estabelece a “Era do Envelhecimento” no período entre 1975 a 2025. A resposta deveria ser clara e observada através das políticas públicas voltadas para este perfil da população. Vivemos num período de grande expansão científico-tecnológica a qual desenvolve estratégias de melhoria para o envelhecimento saudável e expansão da longevidade. No entanto, este progresso foi sobressaltado por um movimento narcísico antirrugas, o qual rejeita o processo de envelhecimento natural do corpo, encantando mais pessoas com a possibilidade de rejuvenescimento por meio dos mais modernos processos estéticos. Quem não adere a esta revolução pode ser enquadrado pelo discurso midiático e social como um sujeito descuidado.

1.1 Mais Meia Vida

Segundo o IBGE (2013)², a expectativa de vida do brasileiro vem aumentando gradativamente e está em torno dos 74,08 anos de vida. Então, se levarmos em consideração essa estatística, podemos considerar que, por volta dos 37 anos, há mais meia vida pela frente. Não é possível estabelecer com precisão, mas em torno dessa idade, percebe-se que o tempo começa a escrever na pele, na cor dos cabelos, na elasticidade dos músculos as primeiras histórias que passam a ser contadas através do envelhecimento.

Como um indivíduo em processo de desaceleração das atividades biofísicas (reflexos e metabolismo) em decorrência das limitações naturais que a vida impõe, consegue se adaptar à sociedade da celeridade, e que, quando se trata de possibilitar o acesso para quem, no decorrer da vida, adquire algumas limitações, nos vemos inseridos na sociedade da morosidade? Como envelhecer numa sociedade de relações fugazes? Segundo Moreira e Nogueira (2008), o cerne destas transformações está associado a questões econômicas, sociais, políticas, ideológicas e científicas. Envelhecer, neste contexto de vicissitudes instantâneas de conhecimentos e valores consequentes do fenômeno da globalização e do consumismo, na qual foram desenvolvidas relações efêmeras, é vivenciar uma experiência de insegurança e mal-estar nesta sociedade contemporânea.

Ecléa Bosi (1994), em seu livro “Memória e Sociedade: Lembranças de Velhos”, retrata que este declínio físico é percebido através das adversidades crescentes. As escadas vão ficando mais duras, as distâncias mais esparsas, as ruas mais perigosas, os pacotes mais pesados. “Para a comunicação com seus semelhantes precisa de artefatos: próteses, lentes, aparelhos acústicos, cânulas” (p. 79).

As transformações físicas são os primeiros sinais do envelhecimento. Sigmund Freud descreve uma situação de espanto ao perceber-se mais velho. Conta que estava sentado no vagão de um trem e após um solavanco a porta do toalete se abre e surge um “senhor de idade” adentrando no compartimento no qual ele estava. No entanto, para seu espanto, percebe que a imagem era seu reflexo no espelho da porta. “Recordo-me ainda que antipatizei totalmente com sua aparência.” (1919, p. 265). Neste texto - “O estranho” - Freud relata um sentimento de incômodo ao ver o próprio rosto envelhecido. Isto é caracterizado como familiar porque se reconhece na própria imagem; porém há algo misterioso e assustador, haja

² Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas:
<<http://saladeimprensa.ibge.gov.br/noticias?view=noticia&id=1&busca=1&idnoticia=2271>>

vista que começa a habitar um novo desconhecido que desconfigura a estética do que estava habituado.

Este estranhamento tem se tornado cada vez mais frequente na sociedade pós-industrial, na qual o sujeito mais velho vai perdendo espaço para uma sociedade do culto ao belo e à juventude, com estereótipos bem estabelecidos, que trata como coisas descartáveis o que não agrada aos olhos que valorizam a efemeridade.

Simone de Beauvoir (1976), em seu livro “A Velhice: A realidade incômoda”, relata que, perto de sua velhice, despertou o gosto pelo tema do envelhecimento e, em decorrência disto, foi percebendo mais de perto como este é um assunto evitado. “É exatamente esta a razão pela qual estou escrevendo este livro: quebrar a conspiração de silêncio.” (p. 6). Não somente evitado, como também despercebido ao próprio processo pelo qual o indivíduo está passando. O envelhecimento é sempre visto no outro, nunca em si mesmo.

Que é, pois, ser velho na sociedade capitalista? É sobreviver. Sem projeto, impedido de lembrar e de ensinar, sofrendo adversidades de um corpo que se desagrega à medida que a memória vai-se tornando cada vez mais viva, a velhice, que não existe para si mas somente para o outro. E este outro é um opressor. (BOSI, 1994, p.18-19).

De acordo com Moreira e Nogueira (2008), é possível constatar a dificuldade de aceitação do envelhecimento através da prática clínica psicoterápica, ao verificar a aflição das pessoas com a chegada dos sinais de envelhecimento e, com isso, um rápido movimento de adiar ou manter uma aparência jovial. As autoras compreendem que este fenômeno das dimensões estéticas é, fundamentalmente, oriundo do discurso midiático que se apropria de mecanismos modeladores da subjetividade que fomentam patologias narcísicas. “O narcisismo é reforçado pela cultura de consumo que se fundamenta na valorização de uma imagem ideal, a qual, para ser alcançada, demanda investimentos de tempo e dinheiro, voltados para o corpo”. (Ibid. p. 62).

Para Provinciali (2005), a velhice, que até a segunda metade do século XIX era considerada um período de reflexão, isolamento e espera da morte, nos dias atuais, encontra-se num movimento em que os padrões de envelhecimento são transformados em uma experiência cheia de atividades prazerosas e joviais, acrescentando novas possibilidades.

As técnicas de manutenção corporal com a ênfase no corpo jovem transformaram a meia-idade em uma espécie de platô que pode ser eternamente mantido. No contexto em que o envelhecimento se transforma em um novo mercado de consumo, não há lugar para a velhice, que tende a ser vista como consequência do descuido pessoal, da falta de envolvimento em atividades motivadoras, da adoção de formas de consumo e estilos de vida inadequados. O declínio inevitável do corpo, do corpo que

não responde às demandas da vontade individual, é antes percebido como fruto de transgressões e por isso não merece piedade. [sic] (DEBERT, 1997, p. 127).

Os avanços conquistados pela ciência adquiriram um caráter ambivalente, ao mesmo tempo em que proporcionaram um prolongamento da longevidade, por outro lado, impuseram um padrão estético, retirando o lugar de naturalidade dos que envelhecem sem recursos estéticos, tornando o fenômeno que deveria ser natural uma anormalidade.

Ao tentar compreender as vicissitudes relacionadas às novas formas de se deparar com o envelhecimento, percebe-se que a juventude foi transformada em um bem que dilui todas as fronteiras entre as idades. Para tornar esse processo inteligível, é preciso relativizar as normas apropriadas para cada estágio da vida. Por muito tempo, a velhice foi retratada e vivenciada como um processo contínuo de perdas, agregando somente estereótipos negativos. No entanto, a inversão desta representação na atualidade trouxe um contexto com bruscas mudanças sociais. Corpo, tempo, histórias de vida e estrutura psíquica são fatores que, quando entrecruzados, fazem emergir as múltiplas faces do envelhecimento de cada indivíduo. Contudo, esse processo é também determinado pelo contexto social que reflete diretamente na forma como são constituídas as representações que o envelhecimento tem, de acordo com as culturas que os sujeitos estão inseridos.

Diante disso podemos considerar que não há uma concepção universal sobre o envelhecimento. Nas culturas orientais, o envelhecer é compreendido como período de aquisição e progresso. Os velhos recebem o respeito pelos conhecimentos que possuem e pelos ensinamentos que podem transmitir. No sentido oposto, o ocidente segue uma tendência ao envelhecimento representado por valores pejorativos. “Enquanto a juventude é fortemente exaltada, a velhice é excluída e estigmatizada, basta ver que, numa sociedade capitalista, o velho perde seu poder como produtor de bens e riquezas e como consumidor e, consequentemente, perde seu valor social”. (MOREIRA; NOGUEIRA, 2008, p. 62).

Considerando estas afirmações, sob o prisma da sociedade e do capitalismo, é possível inferir que este último não é capaz de interferir exclusivamente neste processo de depreciação dos valores do indivíduo que envelhece. A cultura é um fator indispensável para conceder, ou não, a apropriação dos conceitos e valores de uma sociedade.

Ao corroborar esta sentença, estamos afirmando que o envelhecimento nas sociedades ocidentais capitalistas, dominadas, em grande parte, pelo discurso midiático, é concebido como um estigma. Segundo Goffman (1982), o estigmatizado é possuidor de características diferentes da qual a sociedade previu, posto que esta estabelece os atributos que devem ser compartilhados sejam eles de ordem física, psíquica ou de caráter.

Considerando tais características estigmatizadoras atribuídas pela sociedade, podemos perceber uma tendência à marginalização das necessidades e interesse dos velhos, associando de forma recorrente esta fase a algo pejorativo e vergonhoso, tornando a vivência do envelhecimento uma experiência estigmatizada. “[...] pessoas sofrem ao se perceberem envelhecendo em virtude não só da aproximação com a questão da finitude, mas também devido ao estigma que o velho carrega na sociedade contemporânea.” (MOREIRA; NOGUEIRA, 2008, p. 66-67).

Ainda de acordo com as autoras, a experiência de envelhecer numa sociedade contemporânea revela uma experiência ambivalente, porém, sobressaem os fatores negativos que estão relacionados ao sentimento de estranheza ao se perceber envelhecendo, despertando temores e as consequências que a velhice traz e isto inclui a experiência de ser estigmatizado. “O estigma de envelhecer contribui para um mercado que se propõe a evitar o indesejável, vendendo a juventude tão desejada na contemporaneidade, como se fosse possível evitar o envelhecimento.” (MOREIRA; NOGUEIRA, 2008, p. 76).

Com o aumento da expectativa de vida, a sociedade exige que o indivíduo continue com seu processo de socialização e adaptação aos novos contextos e demandas da qual faz parte. Segundo Moragas (1997), é possível analisar o fenômeno do envelhecimento sob o ponto de vista do indivíduo que experimenta o processo de envelhecer e, também, da resposta da sociedade que o sujeito está inserido. O envelhecimento ocorre através de uma relação direta entre indivíduo e sociedade. Portanto, de um lado, estão as reações do indivíduo, do outro, as respostas sociais.

Ao final da vida, fala-se de ressocialização, como aquele processo que reconstrói as relações sociais rompidas após muitos anos de desempenho de papéis estabelecidos [...] A pessoa, para manter o próprio equilíbrio, necessita de certa estabilidade do meio ambiente psíquico e mental, mas a sociedade é dinâmica e a obriga continuamente a mudar. Para o idoso, é perigoso manter uma postura rígida em face da mudança, defendendo a estabilidade a todo custo como mecanismo de segurança. (MORAGAS, 1997, p. 101).

A partir da meia-idade, é comum as pessoas vivenciarem o auge da vida profissional, sentirem-se produtivas, há mais habilidade com as relações interpessoais, tendem a estar financeiramente mais estáveis. Este último fator, em boa parte, é uma consequência da saída dos filhos de casa, quando esses ingressam no mercado de trabalho; essa situação é vivenciada como um sentimento de perda. Tal fenômeno, quando ocorre na família, conhecido popularmente por “ninho vazio” traz uma sensação de abandono do lar pelos filhos e deixa implícita a constatação de que estão ficando mais velhos. Para as mulheres, o sentimento de

perda costuma ser maior, pois são elas que geralmente se dedicam mais ativamente à criação dos filhos, e pode ser potencializado nos casos em que a mulher não trabalha fora de casa, ao passo que, para os homens, pode ficar o remorso de não terem tido tanto tempo para eles. (COLL, *et al.*, 2004; MORAGAS, 1997).

Nessa fase em que os filhos saem de casa, o que fazer entre quatro paredes? É possível reconhecer o companheiro e retomar a vida a dois? Como identificar outros desejos e canalizar essa energia para novos investimentos? Há tempo para despertar a sexualidade, o enamoramento com o outro? Durante muito tempo, o sexo teve a função estritamente relacionada à reprodução, e isso parece se confirmar com a crença de que, com o envelhecimento, há um embotamento do desejo sexual, desconsiderando que os desejos são intrínsecos ao ser humano.

Mesmo com as mudanças de comportamentos sexuais, que são menos reprimidos na sociedade, especialmente a ocidental, parece que ainda há uma cultura que tenta inibir comportamentos sexuais entre pessoas que estão envelhecendo.

A geração que ultrapassou os cinquenta anos, idade que marca o início das alterações bio-psico-sociais caracterizando o envelhecimento, confronta-se atualmente com um conflito entre os estereótipos e os valores ligados à sexualidade internalizados ao longo da vida e a oferta recente de recursos que permitem assumir as inclinações pessoais realmente percebidas. (VASCONCELLOS *et al.*, 2004, p. 415).

Ao cristalizar uma crença social do indivíduo “assexuado” por consequência do envelhecimento, é desconsiderado o desejo, pois há um desejo que não envelhece. Para cada etapa da vida, são estabelecidos pela sociedade comportamentos característicos que devem ser correspondidos. Parece existir uma crença social que considera impróprias as relações sexuais entre pessoas idosas. Porém, deve-se constatar que, apesar de a resposta aos estímulos sexuais ficarem mais lentos, não há limites para a sexualidade na velhice. A atividade sexual reforça os sentimentos de intimidade e vitalidade entre as pessoas envolvidas. (SERRA, 2011; COLL *et al.*, 2004).

Rachel Rosenberg (2010) afirma que a nossa cultura estabelece o que deve ser feito de acordo com determinadas idades, impondo e restringindo a liberdade do ser humano. “A maior parte dos nossos velhos estão relegados a um segundo plano, dentro da sociedade que os persegue, os discrimina.” (Ibid., p. 72). A autora destaca, ainda, que as pessoas não são preparadas para envelhecer e, além disso, trata-se de envelhecer em uma sociedade que não dispõe de condições adequadas para esta etapa da vida e para as limitações que costuma trazer.

As resistências e os pensamentos pejorativos que são gerados em torno do envelhecimento podem ser constatados em alguns momentos na obra de Sigmund Freud, como aparece num artigo de 1904, intitulado “O método psicanalítico”, quando afirma, ao considerar, por exemplo, que a psicanálise não seria recomendável a pessoas com idade avançada. A expectativa de vida naquele período girava em torno dos cinquenta e cinco anos e Freud acreditava que já não havia muito tempo para que as pessoas pudessem reconsiderar algumas questões subjetivas, reconhecendo uma inflexibilidade à possibilidade de mudanças em pessoas mais velhas.

Indo de encontro à concepção que acredita em comportamentos que vão sendo aos poucos enrijecidos com o passar dos anos, Delia Catullo Goldfarb (2012) reconstrói essa imagem: “A dificuldade principal para categorizar a velhice consiste em que ela não é unicamente um estado, mas uma constante que na maior parte do tempo não existe um ‘ser velho’, mas um ‘ser envelhecendo’.” (Ibid., p. 9).

Porém, ao que parece, no decorrer do processo de envelhecimento essas pessoas vão introjetando concepções negativas oriundas de uma cultura social que superestima as limitações e perdas que são inevitáveis com a ação do tempo, como se só lhes restasse esperar pela morte.

Ao contrário do que parece, não são os velhos quem costumam temer a morte, e sim as pessoas na meia-idade. Esse sentimento pode ser decorrente de incertezas quanto ao futuro quando estiverem velhos.

[...] os que alcançaram a intimidade, a geratividade e a integridade temem menos a morte do que os que não obtiveram sucesso ao resolver as várias tarefas psicológicas da vida adulta. Se raciocinarmos nesses termos, toda a vida seria, em certo sentido, uma preparação para a morte. (BEE, 1997, p. 588).

A morte pode acontecer em qualquer momento da vida, apesar de, na maioria das vezes, ela ocorrer e ser esperada na velhice. Os que alcançam a velhice já vivenciaram muitas perdas de ordens físicas e afetivas. Há quase um luto ininterrupto, uma melancolia, visto que, na velhice avançada, começa-se elaborar mais intensamente o luto da perda da própria vida.

A velhice é a fase do desenvolvimento humano que carrega mais estigmas e atributos negativos. Isso se justifica em parte porque ocorrem perdas corporais, financeiras, de produtividade e, às vezes, a separação da própria família se torna inevitável. (KOVÁCS, 2010, p. 8).

Durante um relato de experiência em psicoterapia, Rosenberg (2010) observa que pessoas de mais idade, ao iniciar o processo terapêutico, começam falando da aproximação da

finitude, “... porque a velhice é a sala de espera da morte” (Ibid., p. 81), apesar do medo maior não ser a morte, mas as doenças prolongadas, que trazem muito sofrimento.

1.2 Os novos velhos

A pirâmide etária mundial tem se configurado num novo formato. Desde o início do século XXI a população de velhos tem crescido oito vezes mais que a população de jovens. (MOURA, 2005).

Esta população envelhecida ganhou visibilidade, gerou uma demanda crescente por serviços especializados e tornou-se foco de atenção, seja por parte dos políticos preocupados em planejá-la, seja dos investidores que, pressentindo um promissor mercado em expansão, interessam-se cada vez mais em capitalizar essa mudança demográfica que se opera em nossa sociedade. (Ibid., p. 11).

Diante desse fenômeno do envelhecimento da população mundial, novas tendências estão surgindo e disponibilizando novas possibilidades aos modos de envelhecer; a medicina traz avanços sem precedentes para o controle e cura de doenças, a melhora da qualidade da saúde e os procedimentos contra o envelhecimento, bem como o mercado que vem ofertando novas atividades que seduzem o público que tem superado a expectativa de vida do século passado, e isso pode ser percebido de forma mais contundente nas nações com modos de produção capitalista.

[...] Desenvolve-se uma nova faixa econômica que deve ser acompanhada pelo mercado de consumo. O velho que antes era assistido pelo Estado passa a ser um potencial consumidor e com isso, constrói-se um novo modelo social para o idoso: a terceira idade. [...] o envelhecimento perde as suas características tradicionais, de uma fase de recolhimento, de conservação da cultura e de reelaboração do passado, para o retorno à juventude. O prestígio pelo novo, pelo jovem que se encontra presente no discurso cotidiano e é colocado como a forma adequada para o envelhecimento saudável. O idoso, para viver bem a sua velhice, tem que conservar-se jovem. Encontra-se, aqui, uma contradição: envelhecer tornando-se jovem. A busca da eterna juventude e a negação do processo de envelhecer. (FERNANDES; TOMANIK, s.d., p. 2-3).

Ainda de acordo com esses autores, estamos observando duas categorias de envelhecimento; uma que compreende a velhice como um processo de perda de trabalho, restrição às atividades relacionadas à comunidade, etapa de introspecção, e dedicação à família. A outra, que está relacionada ao idoso, que faz parte do que se convencionou chamar “terceira idade”; fase de vivenciar uma vida com atividades que os façam continuar interagindo com a sociedade, por meio de viagens, lazer e diversão.

No entanto, a imagem mais perseverante do velho, ainda nos dias atuais, é de alguém sábio, experiente e memória da história da família, ocupando lugar de respeito. Porém, com o avanço do mercado capitalista, surge uma nova imagem de um velho ativo e participativo com poder de compra que também o torna capaz de retardar o envelhecimento visível. (CALDAS; THOMAZ, 2010).

A partir de uma nova perspectiva do velho no século XXI emerge o conceito de Envelhecimento Bem Sucedido - EBS. Para Claudio Burlas de Moura (2005), o EBS tem, como premissa, a possibilidade do sujeito se recompor, reavaliar o que perdeu, restaurar o vigor físico e acrescentar energia ao corpo que está envelhecendo.

Interrogando o EBS, percebemos que seu aparecimento tornou-se possível em função de um conjunto que caracteriza, para a sua prática discursiva, a formação de um corpo de enunciados. Mas essa prática não se manifestará somente no âmbito da disciplina do EBS. Encontramos, também, determinando uma mudança na dinâmica dos seus conceitos, todo um jogo de relações entre a arquitetura urbana, as academias para a terceira idade, os serviços especializados para idosos, as opiniões e pareceres sobre o envelhecimento expressos na mídia, os benefícios dos atendimentos diferenciados concedidos aos idosos e etc. (MOURA, 2005, p. 120).

Estamos vivenciando um período de transição em que novas formas de envelhecimento estão sendo disponibilizadas, rompendo com estereótipos estabelecidos nas imagens dos velhos com seus cabelos brancos nas cadeiras de balanço, sem desejos e prontos para a morte. Rachel Léa Rosenberg (2010) nos afirma que:

[...] A vida vai dando parâmetros para a gente, onde é claro, do momento em que você se torna mãe, você fechou a possibilidade de ser não-mãe, mesmo que o seu filho morra. No momento em que você casa, nunca mais você vai ser uma pessoa não casada; você pode ser descasada, mas não casada é impossível. São experiências que não têm volta, que marcam a pessoa para sempre. É que de uma certa maneira afunilam, obrigam você a seguir um determinado trilho, ou a romper violentamente essas amarras. Quando você chega no que eu chamo de terceira idade, essas amarras começam a se romper de novo. Teoricamente, uma mulher de 50 anos que é avó, viúva, separada, digamos, ela pode se ela tiver dinheiro e disposição para isso, pode se mandar daqui para a África e fazer o que ela quiser com a vida dela. Já cumpriu a tarefa dela e pode fazer o que quiser. [...] elas podem finalmente desenvolver todos os projetos que antes estavam impedidas de levar adiante. (Ibid., p. 79).

Determinar um lugar e um modo a ser vivenciado às pessoas que estão no processo de envelhecimento após os 50 anos é limitar as formas de experienciar a vida num momento em que há, para muitos, condições de se desprender de algumas tarefas sociais (trabalho, filhos, casa). No entanto, apesar das significativas mudanças e das possibilidades que estão sendo criadas para as pessoas que estão envelhecendo, o que temos observado é uma resistência a essas novas possibilidades, e o sujeito que opta por romper com essas “amarras”,

arca com algumas consequências desconfortáveis encontradas por meio do preconceito e da falta de estrutura de uma sociedade que não tem se preparado para receber as pessoas que envelhecem.

Apesar da existência das políticas públicas para o envelhecimento, ainda são poucos os conhecimentos sobre o assunto; portanto, há necessidade de expansão de estudos relativos ao envelhecer e as formas de lidar com este fenômeno.

É importante ressaltar que este novo modelo de velhice ainda está sendo construído. Muitas ideias preconceituosas sobre os idosos precisarão ser revistas e imagens novas e mais reais precisam emergir para que a identidade ditada socialmente não sirva de rótulo e estigmatize os idosos. (CALDAS; THOMAZ, 2010).

Os novos velhos do século XXI vêm quebrando alguns paradigmas dos conceitos estabelecidos para a velhice, porém as intervenções das políticas públicas não têm conseguido acompanhar, na mesma proporção, a demanda das vicissitudes que esses indivíduos têm solicitado.

As concepções sobre a identidade e subjetividade do velho são oriundas de construções entrelaçadas pelo indivíduo, pela cultura e por suas relações sociais. (CALDAS; THOMAZ, 2010). A cultura da inibição sexual, a qual era observada com mais contundência há algumas décadas, preconizava que pessoas acima dos cinquenta anos eram velhas, sem muitas possibilidades de assumirem o desejo de uma vida sexual ativa. Porém, diante deste novo contexto, novas conquistas e gradativa liberdade sexual a partir desta faixa etária, as práticas de autocuidado não foram se adequando às novas realidades no que concerne às DST (Doenças Sexualmente Transmissíveis). Há um descuido por parte de nossa sociedade no que se refere à sexualidade para os maiores de cinquenta anos e esta situação tende a se agravar, pois, o que é invisível não tem a possibilidade de ser combatido. (LISBOA, 2007).

Um reflexo desta situação é uma realidade recente dentre as doenças crônicas que acometem pessoas após os cinquenta anos; a infecção pelo vírus HIV. Segundo Renata Provinciali (2005), estes possuem necessidades médicas e psicossociais peculiares à sua faixa etária. O diagnóstico é complexo, muitos profissionais raramente consideram DST/aids na terceira idade, alguns sintomas do HIV são confundidos com outras doenças desta faixa etária, e o que ocorre, na maioria das vezes, é um diagnóstico tardio e, conseqüentemente, um agravamento da doença.

2 A IMPLACÁVEL DEPRECIAÇÃO DO SUJEITO

O Vírus da Imunodeficiência Humana permanece entre as mais sérias doenças que o mundo já conheceu, continua desafiando a medicina e a ciência, tirando-lhes o pretensão de panaceia. A sua rápida disseminação levou, num primeiro momento, ao estabelecimento de um clima de pânico e a uma série de problemas psicossociais, tanto para a população em geral, como e, principalmente, para as pessoas infectadas.

Ainda após três décadas da descoberta, a aids continua trazendo ameaças para a população, especialmente nas regiões mais pobres. Os primeiros dez anos da doença no Brasil, apesar de árduos e trabalhosos para os militantes da causa, foram importantes para a definição do contorno político que seria tomado para a constituição do Programa Nacional da Aids, o qual passou a ser fortalecido com os acordos internacionais, mantenedores da política nacional contra a doença.

Richard Parker (2003) caracteriza o desenvolvimento das políticas sobre HIV/aids no Brasil, no período de 1982 a 1996, em quatro fases; 1 – primeiros casos de aids, mobilização das primeiras Organizações Não Governamentais (ONG's) e criação do Programa Nacional de Aids; 2 – mudança na liderança do Programa Nacional de Aids, desenvolvimento de um plano nacional de combate a aids e engajamento de ordens religiosas na militância; 3 – interrupção na execução dos planos de ação do Programa Nacional durante o governo Collor, falta de diálogo entre sociedade civil, governo federal e Programa Nacional de Aids; 4 – renúncia do governo Collor, subsídio do Fundo Monetário Internacional e do Banco Mundial para os programas de combate a aids, reorganização dos movimentos sociais e do governo para execução dos programas de combate a aids.

O impacto da aids emerge no Brasil num contexto histórico em que as doenças infecciosas pareciam estar sob controle da ciência moderna. Os primeiros casos da doença suscitaram a mobilização de ONG's e dos primeiros serviços de atendimento da doença; por outro lado, observava-se a negligência das autoridades governamentais e, posteriormente, a morosidade na execução de ações efetivas para o tratamento e, ainda, uma resposta de cunho moral por parte da sociedade reagindo com “pânico, medo, estigma e discriminação.” (MARQUES, 2002, p. 48).

Além dos entendimentos da peste e do estigma, as representações construídas para significar a AIDS tiveram, igualmente, como base as crenças e interpretações morais, principalmente relacionadas à sexualidade, que acabaram instituindo valores para explicar a origem da situação que provocou a infecção. Esse posicionamento moral da sociedade acabou inscrevendo culpa e responsabilidade pelo fato de uma

pessoa estar doente de AIDS ou ser portadora do HIV, dirigindo-lhe o rótulo de culpada, pois o seu estilo de vida rompeu com os comportamentos socialmente aceitáveis e, assim, a doença reafirma seu caráter de pena e castigo. (ALMEIDA; LABRONICI, 2007, p. 265).

Ao reunir uma miscelânea de riscos que tangem a ordem física, emocional e social do indivíduo, podemos compreender como sua integralidade fica comprometida diante de tais situações que vulnerabilizam e depreciam a condição da pessoa que vive com HIV/aids.

A morosidade da efetivação das iniciativas para tratar a epidemia parece ter refletido na forma como a doença foi constituída pela sociedade. A participação das instituições religiosas, embora se comprometessem com o suporte e a solidariedade, sempre foi resistente às formas de prevenção em decorrência dos valores morais que a doença compromete, o que parece ter contribuído para reforçar a imagem pejorativa da doença, instaurando o preconceito e a discriminação para as vítimas desta infecção.

[...] pode haver pouca dúvida de que um dos resultados mais importantes deste clima foi o retardo dos primeiros esforços direcionados a reconceituar a AIDS mais como uma questão de saúde pública do que de valores morais – as tentativas iniciais para o desenvolvimento de programas e políticas voltadas para a resposta à epidemia foram claramente afetadas pelo estigma associado com a AIDS e suas vítimas percebidas, que eram em grande parte consideradas como sendo de risco precisamente devido a seus próprios atos descontrolados e imorais. (PARKER, 2003, p. 30).

A respeito do processo de formação do conceito gerado pela sociedade sobre o HIV/aids, Germana Fernandes Barata (2006), em sua pesquisa de mestrado, fez uma análise da forma como foi divulgada pela mídia nacional as notícias dos primeiros casos de aids no Brasil, durante a primeira década de disseminação da doença (1983-1992). Dentre as suas conclusões, a autora nos afirma que:

Por vezes o discurso da imagem se contrapõe ao do texto. Assim, embora seja dito que todos podem potencialmente contrair a Aids, as imagens enfatizam os homens homossexuais como principais contaminados. Fala-se em evitar o preconceito e o pânico, mas as imagens frisam salas de hospitais com aviso de *isolado*, bolsas e seringas com sangue, pacientes são mostrados sem rosto ou identidade, sendo questionados sobre a forma de contração da doença, tudo isso em meio a uma narração com tom grave e com música de causar calafrios. O estabelecimento de uma cena de terror que, embora queira alertar, pode terminar por distanciar o público da realidade apresentada. (BARATA, 2006, p. 143) [grifo da autora].

Ainda de acordo com Barata (2006), os dez primeiros anos de divulgação da doença contribuíram para uma cristalização a respeito do conceito introjetado pela população sobre a aids, sendo associada a uma doença de homossexuais, usuários de drogas injetáveis, hemofílicos e, “mais tarde, àquele que se excede nas relações sexuais, ou seja, que possui

comportamento de risco. A Aids tem o papel de revelar justamente as fragilidades sociais, sendo elas morais ou do sistema político [...]”. (Ibid., p. 145).

Segundo Marques (2002), independentemente do viés a ser observado no fenômeno da aids, seja de ordem biológica, psicológica ou social, foram suscitados aspectos metafóricos, conceitos pejorativos implicitamente estabelecidos para as pessoas que vivem com aids, construídos pela sociedade, que nos dizem sobre as significações que foram fomentadas com o surgimento da pandemia:

[...] Os limites tecnológicos, as desigualdades sociais, a intolerância humana com as diferenças, e, em contrapartida, a capacidade de solidariedade de que homens e mulheres são capazes, tornaram-se transparentes desde então, e tais aspectos estão sempre presentes por trás de qualquer análise sobre a Aids/HIV. (MARQUES, 2002, p. 61).

Agnes Caroline Pinto e colaboradores (2007) nos apresentam a compreensão da aids nos últimos 25 anos. Durante esse período, o fenômeno no Brasil veio mobilizando diversas esferas da conjuntura social: saúde pública, política, economia, ciência, comportamento humano e movimentos sociais. As tendências mais observadas no estudo revelam que, com o surgimento do HIV, houve: interiorização (a infecção da doença avançando das cidades de grande porte para as de médio e pequeno porte), pauperização (indicadores de expansão do vírus para população de baixa renda e escolaridade, em situação de vulnerabilidade social), heterossexualização, feminização e juvenização.

Diante da exposição deste panorama, é possível observar que os 25 primeiros anos de mobilização para implementação de políticas públicas voltadas para esta pandemia no Brasil estava dirigida para jovens, fossem eles homo ou heterossexuais. Em nenhum tópico da pesquisa anteriormente referida, foi citado o fenômeno do HIV entre pessoas velhas, o que podemos inferir como displicência ou falta de perspectiva por parte do governo que articula as políticas públicas e dos movimentos sociais ligados a essa militância, que parecem ter desconsiderado o processo de envelhecimento dos que adquiriram o vírus ainda jovens e, sobretudo, dos velhos, como se estes fossem assexuados e não estivessem vulneráveis a contrair a doença.

Assim, na tentativa de compreender e localizar o foco de transmissão do vírus, foram elaborados alguns instrumentos teóricos com o objetivo de intervir estrategicamente. *A priori*, foi estabelecido o conceito de grupo de risco, acreditando que coletividades com características específicas estariam predispostas a adquirir o vírus (homossexuais, hemofílicos e usuários de drogas injetáveis). Em seguida, foi observado que não se tratava de grupos

específicos, este conceito estava inadequado diante das proporções epidemiológicas que a doença estava alcançando, além da severidade do ostracismo que esses grupos estavam vivenciando. A partir dessa constatação, surge o conceito de comportamento de risco. Este termo parecia mais adequado ao perfil do avanço da epidemia, generalizava a preocupação com os cuidados necessários para prevenção, no entanto, o foco estava na culpabilização individual do risco de contaminação.

Por fim, e mais atual, surge o modelo teórico e instrumental, conceituado como vulnerabilidade, o qual se propõe a avaliar objetiva, ética e politicamente as condições em que os indivíduos estão expostos aos riscos de contaminação. Segundo Ayres, Júnior e Calazans (s.d.), esse termo foi:

Nascido das lacunas e silêncios que os discursos do fator, grupo e comportamento de risco foram deixando como espólio indissociável de suas contribuições, esse novo discurso é constitutivamente assim fragmentário, assistemático, múltiplo, dissonante.

A vulnerabilidade abrange três aspectos interdependentes na avaliação da exposição dos indivíduos e da coletividade à contaminação pelo HIV: individual, social e programática.

[...] *cognitivos* – acesso a informações corretas e atualizadas, compreensão dessas informações e capacidade de assimilá-las; *comportamentais* – interesse e motivação na adoção de práticas auto e inter-protetoras e domínio das habilidades necessárias para isso, desde motoras (como a colocação da camisinha) até relacionais (como a habilidade de negociação do sexo seguro ou do não compartilhamento de agulhas e seringas); e *sociais* – quanto a facilitadores cultural, econômica, jurídica e politicamente relevantes e quanto aos recursos imediatamente relacionados com a resposta ao risco, infecção ou doença por HIV/AIDS, isto é, ações e recursos programáticos especificamente voltado para prevenção e assistência à saúde e social. (AYRES; JÚNIOR; CALAZANS, s.d., p. 26).

O aumento da incidência dos casos de HIV/aids em pessoas acima de cinquenta anos tem sido estudado por meio do viés da vulnerabilidade. Autores como Serra (2011) e Santos e Assis (2011), ao analisarem a vulnerabilidade de pessoas idosas ao HIV/aids, destacam como principais fatores a: invisibilidade do sexo na velhice, amplificação do acesso a medicamentos para distúrbios eréteis, pequena adesão de homens idosos aos preservativos masculinos, bem como a vagarosidade de políticas públicas preventivas a esta população.

Os indicativos da lentidão para que as políticas públicas atentassem para a nova tendência da disseminação do vírus entre pessoas acima de 50 anos de idade podem ser observados nas campanhas de combate às DST e aids do Ministério da Saúde. Estão

registradas no site oficial³ do Departamento de DST/aids 48 campanhas temáticas, no período de novembro de 1998 a março de 2013, e dentre elas, apenas duas estavam destinadas à população acima dos 50 anos de idade; uma divulgada em novembro de 2008, e a outra em fevereiro de 2009.

Além dos intervalos serem relativamente longos, em média de duas campanhas por ano, geralmente uma em dezembro (dia mundial de luta contra aids em 1º de dezembro, e a outra em fevereiro ou março, no carnaval) nos deparamos com mobilizações massivas voltadas para a população mais jovem, reforçando no imaginário da população que a aids está distante das pessoas mais velhas. Isso parece ser introjetado tanto pelas pessoas que ainda são jovens, como por aquelas que já estão acima dos 50 anos.

O HIV/aids continua demandando respostas efetivas relacionadas à prevenção e tratamento, especialmente no que concerne às pessoas acima dos 50 anos, por se encontrarem num grau maior de vulnerabilidade. Segundo Marques (2002, p. 63), ainda hoje, percebe-se que:

O imaginário das epidemias, que recaiu sobre a Aids em seu início, nos remeteu às memórias coletivas de castigos, segregações, punições e, mais que isso, deixou clara a nossa impotência pós-moderna diante do inesperado. Expôs nossa fragilidade, mais do que nossa força. E isso nos permite questionar, [...] é possível a construção de políticas públicas mais justas e igualitárias, com a participação da sociedade nesse processo?

Portanto, são claras as conquistas alcançadas diante de uma doença que continua desafiando a ciência; porém, ainda há morosidade na efetivação das políticas públicas de saúde, deixando lacunas que ficam evidentes, quando observamos o fenômeno do HIV/aids sob o prisma da vulnerabilidade.

2.1 HIV/AIDS depois dos 50 anos

Nos últimos anos, tem sido observada uma gradativa liberdade no exercício e expressão da atividade sexual entre pessoas acima dos 50 anos de idade. As mudanças sócio culturais definiram novos padrões atitudinais no que concerne à sexualidade. Qualidade e aumento da expectativa de vida, avanços das terapias medicamentosas que melhoram o desempenho sexual são considerados como causas do aumento do número de casos de

³ Site oficial do Ministério da Saúde do Brasil/Departamento DST-aids: <<http://www.aids.gov.br/>>

HIV/aids nesta faixa etária. Porém, ações preventivas às DST não têm acompanhado na mesma proporção, a dinâmica desta nova realidade. (LISBOA, 2007).

De acordo com a pesquisa realizada por Bertoncini, Moraes e Kulkamp (2007), a principal via de transmissão do vírus, na faixa etária após os 50 anos, é a sexual, e mesmo após a ciência do resultado positivo, há uma resistência e despreocupação quanto ao uso do preservativo. As autoras observaram que os entrevistados desconhecem a importância do sexo protegido e, por isso, afirmam a necessidade de campanhas voltadas para este público, no intuito de aproximar a realidade deste fenômeno a essa população.

A dificuldade em aderir ao uso do preservativo pode estar vinculada à ideia da escassa possibilidade de engravidar, para as mulheres, e quando associado ao discurso de que a camisinha reduz o potencial de excitação, para os homens, contribui para resistência à prevenção. (COUTO; PRATI; KOLLER, 2012).

Além de corroborarem estas questões, Silva e Paiva (2007) perceberam, através de depoimentos, que pessoas acima de 50 anos, soropositivas ou não, têm a representação social da aids vinculada a “doença do outro”, sendo este “outro” uma pessoa mais jovem associada ao comportamento de risco, ou das “outras” mulheres terem dificuldades de negociarem o preservativo com seus maridos, bem como dos “outros” homens não resistirem às práticas sexuais extraconjugais desprotegidas e ao uso de drogas.

[...] os idosos acima de 50 anos em geral, não se percebem vulneráveis à doença, subestimando a sua possibilidade de contrair, o que pode facilitar o contágio, dado este que se constitui em uma barreira para a prevenção, assim como a ausência de campanhas efetivas direcionadas para esta faixa etária. (SILVA; PAIVA, 2007, p. 81).

Outros empecilhos também estão relacionados à prevenção: os homens consideram necessário o uso somente em casos extraconjugais e ainda predomina uma cultura machista da capacidade de ter filhos em qualquer idade após o início da vida reprodutiva. Referente às mulheres, estas, pela baixa possibilidade de terem filhos, têm a falsa crença da inutilidade do preservativo, desconsiderando e/ou desconhecendo as mudanças fisiológicas relacionadas à diminuição da lubrificação do aparelho genital feminino tornando-as mais propensas a infecções sexualmente transmissíveis. (ALENCAR, 2012; SILVA; PAIVA, 2007).

Estas são questões que giram em torno da temática da sexualidade. Segundo Renata Provinciali (2005) e Allan Serra (2011), este tema é culturalmente negligenciado na e para terceira idade. Este estereótipo da velhice assexuada é reforçado pelo preconceito e pela falta de informação que podem aumentar a vulnerabilidade do idoso frente a questões como a aids.

A terceira idade recebe pouquíssima informação sobre HIV/aids por meio de programas de prevenção. Idosos infectados possuem necessidades médicas e psicossociais peculiares à sua faixa etária. O diagnóstico é complexo, muitos profissionais raramente consideram as DST/aids na terceira idade, alguns sintomas do HIV são confundidos com outras doenças desta faixa etária, e o que ocorre na maioria das vezes é um diagnóstico tardio e, consequentemente, com um agravo maior da doença.

Segundo Lisboa (2007), há uma negligência da população no que se refere à sexualidade de pessoas com mais de cinquenta anos e esta situação tende a se agravar, pois, o que é invisível não tem a possibilidade de ser combatido.

As campanhas e ações de promoção de saúde e prevenção em HIV/AIDS, dedicam-se quase exclusivamente aos jovens. [...] Há uma capa de invisibilidade sobre tal população no que concerne a enxergá-los como sujeitos desejantes e sexualmente ativos. [...] Falamos, portanto, em outro aspecto da *invisibilidade* da sexualidade dos maiores de 50 anos: é *constrangedor* admitir ou conversar sobre isto. (LISBOA, 2007, p. 108) [grifos do autor].

Viver com aids na velhice está associado a aspectos pejorativos e indelévels. De acordo com os entrevistados da pesquisa de Sousa, Saldanha e Araújo (2007) a vivência com aids entre pessoas com mais de 50 anos é embaraçosa, há um sentimento de vergonha de suas condições, e constrangimento pelo fato de a vida sexual na velhice ser associada à imoralidade.

Além da sexualidade, outros fatores interferem diretamente na qualidade de vida e na concepção acerca da convivência com o vírus entre pessoas acima de 50 anos. Sá, Callegari e Pereira (2007) afirmam que a baixa escolaridade e o baixo poder econômico são indicadores de dificuldade de acesso à informação, bem como ao acesso aos serviços de saúde e aquisição de preservativos. Além disto, estes fatores podem contribuir para a descontinuidade dos tratamentos, o que torna a situação mais delicada considerando que os indivíduos com idade mais avançada tendem a adoecer com mais frequência.

Para tais autores, após o recebimento do diagnóstico positivo, há o desencadeamento de situações de crise: pensamentos de autoagressão, desconforto, sofrimento, perturbação e comprometimento na vida sexual e afetiva.

Essas vivências puderam ser observadas na pesquisa que buscou identificar quais representações sociais as pessoas com idade acima de cinquenta anos, que vivem com HIV, têm sobre si mesmas. Foi constatado que, para os idosos, ser velho e estar com aids é viver o preconceito duas vezes; vivenciam situações de luto de perda de algumas funções socialmente produtivas, trabalho, por exemplo, e ao mesmo tempo em que passam a representar uma

imagem vulnerável à sociedade, por outro lado, ainda que isso não seja verdadeiro, experienciam a condição de viver com uma doença estigmatizante. (BRASILEIRO; FREITAS, 2006).

Ao entrar no processo de envelhecimento, a pessoa teme e vive formas sociais de discriminação, o que é agravado por se saber infectado pelo HIV, trazer consigo as representações sociais sobre a doença e se deparar com atitudes discriminatórias fundadas nelas. (BRASILEIRO; FREITAS, 2006, s.p.).

As autoras concluem que as pessoas acima de 50 anos que vivem com HIV encontram-se em situações de isolamento social, “medo de ser contaminado ou tê-lo sido, por ser infectado e caminhar para a velhice, pela falta de trabalho e de perspectivas concretas do cotidiano, além de dificuldades para manter o tratamento.” (s.p.).

Ainda sobre este tema, Figueiredo e Provinciali (2007) buscaram compreender as representações que os velhos têm sobre o próprio convívio com o HIV/aids. Neste estudo, a maior parte do diagnóstico positivo foi descoberta após o aparecimento de alguns sintomas, partindo do médico a solicitação para o teste do HIV. Segundo os autores, os entrevistados não suspeitavam da possibilidade de estarem infectados com o vírus e, a partir de então, com a confirmação da soropositividade, sentiram ressentimento, desorientação, desespero, amargura e culpa.

Esta convivência com o sentimento de culpa aparece como um tormento, uma perturbação que incomoda e contamina os pensamentos, acarretando grande desconforto, surge como uma condenação que não pode ser dividida com ninguém e reconhecer-se responsável pela própria condição de portador do HIV parece agravar os sentimentos de impotência, ou seja, a sensação de que nada pode ser feito para dissipar tais sentimentos, tornando o convívio com a soropositividade difícil e doloroso. (FIGUEIREDO; PROVINCIALI, 2007, p. 24).

É possível constatar, através do discurso, que viver com aids na velhice é constrangedor pelo fato de a doença estar associada a um comportamento imoral, além de trazer muito sofrimento pela incerteza do tempo de sobrevivência, medo das rejeições e das limitações que a doença impõe. (SOUSA; SALDANHA; ARAÚJO, 2007).

Estes sentimentos desencadeados a partir do diagnóstico os levam, num primeiro momento, a manter a condição da soropositividade em sigilo, sendo confidenciado, na maioria das vezes, somente a alguns membros da família. Este silêncio é decorrente do medo de vivenciar situações de discriminação, rejeição e preconceito. (FIGUEIREDO; PROVINCIALI, 2007).

O medo do preconceito e de carregar consigo o estigma de uma atitude desmoralizante, por mais que existam outros meios de transmissão além da via sexual, pode limitar algumas formas de enfrentamento da doença, como por exemplo, o apoio social.

Segundo Sousa, Saldanha e Araújo (2007), há duas formas de rede de apoio social para lidar com esta experiência: a rede de apoio social restrita, “geralmente limitada a um familiar, a um grupo mais íntimo” (p. 38) e a rede de apoio social extensa, “possuem uma rede de apoio mais ampla, já que não escondem sua soropositividade.” (p. 38). Porém, de acordo com os autores, a rede de apoio extensa é minoria em relação à rede de apoio restrita, o que pode ser decorrente das adversidades a serem enfrentadas ao assumirem sua condição perante qualquer pessoa e/ou situação.

Essa rede de apoio social, seja interna ou externa, tende a fomentar reações na forma de enfrentamento da doença. Portanto, familiares, cuidadores e amigos têm a necessidade de um suporte para tentar compreender a forma de lidar com a condição da pessoa que ela convive. A respeito desta discussão, Saldanha e Araújo (2007, p. 185-186) nos afirmam que:

A família/cuidador irá enfrentar muitos fatores que influenciarão suas reações durante o desenvolvimento da doença de seu ente, que a colocará num contínuo entre a colaboração/solidariedade e conflitos/discriminação. Esses fatores podem ser exemplificados pela instabilidade emocional provocada pelo curso variável da doença, expectativa de vida curta para o paciente e tratamentos complexos. O familiar passa, ainda, por fases da vivência da doença grave e preparo para a morte, que se sincronizam com aquelas fases vivenciadas pelo doente. Isso gera sofrimento e remete à necessidade da busca de suporte, o qual pode ser fornecido pelo serviço de saúde, cuja finalidade é ajudar o familiar a permanecer ao lado do paciente.

Todas as adversidades que acometem as pessoas que vivem com HIV/aids podem desencadear um intenso desgaste psicológico, desequilíbrio fisiológico, fragmentação da vida social e depreciação da subjetividade deste indivíduo. Essa conjuntura multifatorial provoca, nas pessoas que estão ao redor reações desestabilizadoras, sejam essas no intuito de mobilizar o cuidado e a solidariedade, ou a rejeição e o repúdio.

3 PERFAZENDO O CAMINHO DA PESQUISA

A temática proposta neste estudo foi elaborada a partir do intuito de encontrar pessoas que se dispusessem a compartilhar suas histórias de vida, resgatando experiências que permitissem uma aproximação dos significados atribuídos à vida antes e após a descoberta do diagnóstico positivo de HIV. Neste trabalho, o cerne são as narrativas que nos contam das mudanças ocorridas na vida de pessoas que adquiriram o vírus HIV após os 50 anos de idade.

Diante de tal desafio, foi empregada a abordagem qualitativa, tendo em vista que, nesta, sempre há uma preocupação com o significado, o sentido que as pessoas dão às suas vivências e à vida, buscando compreender como percebem as questões que estão sendo focalizadas e como o homem organiza suas experiências no cotidiano, possibilitando a produção de um conhecimento sobre o assunto estudado, bem como pelos novos sentidos que serão apreciados pelo colaborador da pesquisa. (GONZÁLES REY, 2005).

A pesquisa de abordagem qualitativa preocupa-se em saber como um determinado fenômeno se manifesta nas interações cotidianas, a partir da relação que se estabelece entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. Trabalhos desta natureza estimulam o participante a pensar sobre um determinado tema e o pesquisador a preocupar-se em compreender os sentidos e as significações manifestadas pelas pessoas a respeito de um fenômeno, objeto ou conceito, buscando emergir aspectos subjetivos.

O termo qualitativo implica uma partilha densa com pessoas, fatos e locais que constituem objetos de pesquisa, para extrair desse convívio os significados visíveis e latentes que somente são perceptíveis a uma atenção sensível e, após este tirocínio, o autor interpreta e traduz em um texto, zelosamente escrito, com perspicácia e competência científicas, os significados patentes ou ocultos do seu objeto de pesquisa. (CHIZZOTI, 2003, p. 221).

Esse tipo de pesquisa tem ainda como objetivo compreender a situação em particular que está sendo estudada e o significado dos acontecimentos narrados e dos seus desdobramentos. O interesse da investigação está voltado ao particular, ao individual e ao específico, com o intuito de compreensão do fenômeno, indo além de explicações de possíveis causas.

O método qualitativo compreende um conjunto de diferentes técnicas interpretativas que permitem ser aplicadas “ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões”, produzidas a partir da compreensão que os humanos fazem a respeito de si mesmo e da realidade em que estão inseridos. (MINAYO, 2008, p. 57).

A interpretação feita pela pesquisa qualitativa é obtida por meio da comunicação estabelecida entre o colaborador e o pesquisador e, posteriormente, pela análise dos dados, visando compreender e aclarar os sentidos e significados atribuídos às experiências vivenciadas.

A investigação qualitativa pode ser analisada a partir de cinco características peculiares ao meio científico que são corroboradas por diversos autores, dentre os quais Bogdan e Biklen (1994), Turato (2005), Esteban (2010), quais sejam:

1. O principal instrumento de investigação é o pesquisador, o qual adapta seus órgãos dos sentidos para compreender seu objeto de estudo. Para isto, é necessária uma formação teórica e metodológica específica do pesquisador para abordar questões que envolvem sensibilidade e percepção.

2. A pesquisa qualitativa é descritiva. Todos os dados coletados são analisados integralmente em toda sua riqueza. O pesquisador qualitativo pretende justificar, elaborar ou integrar em um marco teórico os seus achados, os quais tendem a se aproximar da essência da questão estudada.

3. A ênfase qualitativa está mais interessada no processo que simplesmente no resultado. O interesse do investigador volta-se para a compreensão do significado e do sentido.

4. Os dados tendem a ser analisados de maneira indutiva e o pesquisador só começa a dar direção a seus achados após a coleta de dados.

5. Os significados que são atribuídos pelos participantes às suas experiências e o modo como dão sentido à vida são questões centrais, são os pilares da pesquisa qualitativa.

A busca por compreender o fenômeno, quando observado minuciosamente, é o ato fundamental na pesquisa qualitativa, e quanto mais fartamente rica em detalhes, melhor a compreensão da experiência que foi compartilhada pelo sujeito.

Aliado à abordagem qualitativa, foi por meio dos Relatos Orais que as experiências foram adquirindo contornos, um meio de apreensão de narrativas utilizado para estudos que estão relacionados à vida das pessoas e que tende a reconhecer e dar destaque à experiência de pessoas que se propõem a, ou que aceitam contar suas vivências relacionadas ao tema.

De acordo com Queiroz (1988, p. 15), a riqueza do Relato Oral está em permitir, de várias maneiras, eternizar as opulências registradas por meio da vivacidade da voz “suas entonações, suas pausas, seu vaivém”, preservando histórias preciosas e conservando a memória, as emoções, os sentimentos transformados em palavras e os pensamentos.

O Relato Oral pode ser entendido como uma constituição de fonte de dados que conserva e difunde o saber que ganha existência com as narrativas. (QUEIROZ, 1988). Este recurso tem como premissa buscar, por meio da oralidade, o testemunho, com a finalidade de descrever a “verdade” ou a “realidade” dos fenômenos observados das vidas dos sujeitos. Neste caso, diga-se “verdade” ou “realidade” dentro da perspectiva do narrador, o protagonista da história contada; portanto, é clara a valorização da voz de quem vivenciou a experiência. (MEIHY, 2002).

São atribuídas às narrativas um novo significado, fazendo sobressair os valores subjetivos dos discursos do sujeito na sociedade, destacando seu lugar de protagonista na experiência relatada, indo de encontro à maneira hegemônica de escrever a história, a qual é baseada restritamente nas identificações das relações, sem compreender o sentido das experiências do sujeito.

Por meio do Relato Oral é possível se aproximar da experiência vivida, privilegiando a singularidade e a especificidade de cada história diante da temática que foi proposta a ser estudada. Nesta perspectiva, conforme propõe Marcelo Augusto Toniette (2009, p. 52), o relato oral “contribui para o reconhecimento de singularidades, evitando a generalização limitante [...]”. Assim, à medida que vai sendo recolhido, o entrevistado tem uma ocasião oportuna de elaborar a própria experiência, experiência esta que vai sendo narrada e constituída através de uma memória individual e coletiva.

Pereira (1991) estabelece uma relação entre a constituição da memória individual e coletiva, argumentando que há uma coexistência entre estas, o que implica no desenvolvimento do Relato Oral como um esclarecimento do “lado subjetivo dos processos sociais.” (p. 120), bem como compreender a maneira que estas experiências são vivenciadas e sentidas em sua singularidade.

Se aceitarmos o pressuposto de que o indivíduo tem um papel na sociedade, de que os indivíduos são tanto produto quanto produtores de sua vida social, e de que há, portanto, uma relação recíproca entre indivíduo e sociedade, trata-se, então, de poder estabelecer de que forma ocorre esta relação. São precisamente as histórias de vida que podem permitir que se estabeleça concretamente como se dá a relação entre história de vida e história social, mudança individual e mudança social. (PEREIRA, 1991, p. 123).

É por meio dos depoimentos que as experiências pessoais vão sendo tecidas e ressignificadas e, a partir de então, é possível compreender a forma como estas vivências vão sendo organizadas, possibilitando gerar uma imagem daquele recorte de tempo e espaço por

meio da percepção que o entrevistado tem de si e do outro, delimitando o lugar de onde se fala.

Esse narrador que está imbricado pelas reflexões que são permeadas pela subjetividade e pelo contexto social em que está inserido, é autor de sua própria história. Neste sentido, considerando que a memória lida com lembranças, esquecimentos e atos falhos, o Relato Oral não se caracteriza por constatar e verificar fatos, mas se constitui na tentativa de compreender e conhecer a experiência a qual está sendo narrada.

Sobre tal afirmação, no que concerne a evitar validação, explicações e confirmações dos depoimentos, Shikida e Moura (s.d., p. 5) dizem que:

Falamos do que vivemos e contamos experiências relevantes da nossa memória, então esse universo é subjetivo. Mas não podemos confundir subjetividade com infidelidade aos fatos, a subjetividade que se reveste a oralidade não interfere na essência do fato e do ato.

Para Schmidt e Mahfoud (1993), ao narrar sua história, o indivíduo conta, num primeiro momento, a relação consigo mesmo e, à medida que avança abrange o singular e plural coexistentes no indivíduo. “Neste sentido, o trabalho da memória pode ser compreendido como confronto dos diferentes pontos de vista que coabitam o indivíduo.” (p. 290).

Ao registrar estas memórias, estamos proporcionando o desdobramento de novos conhecimentos, principalmente das classes ignoradas em nossa sociedade, desvelando os processos individuais que são refletidos no social, bem como o social que está imbricado no sujeito.

Walter Benjamin (1987), em sua obra “O narrador”, nos apresenta Nikolai Leskov, homem de interesses voltados para eternizar histórias contadas por seus narradores. “Seus contos foram precedidos por uma série de escritos sobre a classe operária, sobre o alcoolismo, sobre os médicos da polícia e sobre os vendedores desempregados” (p. 200). Ele considera idiossincrática a maneira que Leskov se apropria da arte de ouvir histórias.

O grande narrador tem sempre suas raízes no povo, principalmente nas camadas artesanais. Contudo, assim como essas camadas abrangem o estrato camponês, marítimo e urbano, nos múltiplos estágios de seu desenvolvimento econômico e técnico, assim também se estratificam de múltiplas maneiras os conceitos em que o acervo de experiências dessas camadas se manifesta para nós (BENJAMIM, 1987, p. 214).

O seu interesse consistia em expressar as experiências vivenciadas no coletivo através de um modo singular de elaborar as situações subjetivamente. O Relato Oral, que se

apropria das narrativas para adentrar às singularidades do sujeito, também oferece destaque a essas camadas sociais, as quais sempre estiveram à margem da sociedade.

Segundo Ferreira e Grossi (2004), por meio das narrativas, é possível compreender os vínculos estabelecidos entre o sujeito e a forma como interage com o mundo. Abrem possibilidades da constituição do singular e também do coletivo, estabelecendo sentidos para as histórias narradas. “O sentido não é reproduzir o acontecido e sim construir o vivido através de palavras, imagens, discursos.” (p. 44).

Ao proporcionar um espaço de escuta para os sujeitos desta pesquisa, possibilitamos que os mesmos tenham subjetivamente suas histórias que foram sendo constituídas de maneira indissociável entre o coletivo e o individual. De acordo com Benjamin (1987), este é o momento em que o narrador se encontra consigo mesmo.

A respeito deste singular e plural que coabitam o indivíduo, Ecléa Bosi (1994) faz considerações a respeito da memória de pessoas idosas:

Nelas é possível verificar uma história social bem desenvolvida: elas já atravessaram um determinado tipo de sociedade, com características bem marcadas e conhecidas; elas já viveram quadros de referência familiar e cultural igualmente reconhecíveis: enfim, sua memória atual pode ser desenhada sobre um pano de fundo mais definido do que a memória de uma pessoa jovem, ou mesmo adulta, que, de algum modo, ainda está absorvida nas lutas e contradições de um presente que a solicita muito mais intensamente do que a uma pessoa de idade. (p. 60).

Recolher depoimentos de pessoas que adquiriram o vírus HIV depois dos 50 anos faz parte de um processo que transcende a difusão da informação de como viviam antes e depois que contraíram esta afecção; vai além. É dada a oportunidade de eternizarmos a opulência de histórias de pessoas que vivem em sua singularidade a experiência de conviver com uma doença estigmatizante adquirida num período da vida em que a sexualidade se torna um assunto velado com veemência.

Para Benjamin (1987), fatos acompanhados de explicações estão a serviço da informação, o que não traz nenhuma consistência para a história. Afirma ainda que a arte da narrativa está em não dar explicações e, sim, na sua possibilidade de ser *perene*:

A informação só tem valor no momento em que é nova. Ela só vive nesse momento, precisa entregar-se inteiramente a ele e sem perda de tempo tem que se explicar nele. Muito diferente é a narrativa. Ela não se entrega. Ela conserva suas forças e depois de muito tempo ainda é capaz de se desenvolver. (p. 204).

O relato oral surge da necessidade de conservação das narrativas a fim de cristalizar os depoimentos através da escrita, oportunizando a transmissão e a preservação das memórias

de vida, tradições de um grupo ou de experiências ocorridas recentemente. (QUEIROZ, 1988).

Meihy (2002) considera que a palavra oral é uma revolução que dá vida à documentação, promovendo uma nova concepção de história em que todos os cidadãos fazem parte de um mesmo processo, explicando, por meio do cotidiano, a lógica estabelecida em cada vida.

Essa perspectiva que explora as relações entre memória e História, ao romper com uma visão determinista que limita a liberdade dos homens, coloca em evidência a construção de atores de sua própria identidade e reequaciona as relações entre o passado e presente ao reconhecer, de forma inequívoca, que o passado é construído segundo as necessidades do presente, chamando atenção para os usos políticos do passado. (FERREIRA, 1996, p. 16).

Estes usos políticos do passado correspondem a reflexos no presente. Ao resgatar essas memórias e ao registrar essas experiências vivenciadas pelos narradores é possível estabelecer novos meios de possíveis mudanças, especialmente quando se trata de realidades sociais inibidoras e excludentes.

A reminiscência funda a cadeia da tradição, que transmite os acontecimentos de geração em geração. Ela corresponde à musa épica no sentido mais amplo. Ela inclui todas as variedades da forma épica. Entre elas, encontra-se em primeiro lugar a encarnada pelo narrador. Ela tece a rede que em última instância todas as histórias constituem entre si. (BENJAMIN, 1987, p. 211).

3.1 Entre: vistas, gestos e olhares

As entrevistas foram registradas em áudio por meio de um gravador, instrumento indispensável para este método e, durante todo o processo da pesquisa, foi utilizado um diário de campo para que fossem anotadas as impressões, sentimentos, dificuldades encontradas na realização do estudo, bem como informações que não puderam ser captadas pelo gravador, o qual “parece, a primeira vista, um instrumento técnico próprio para anular, ou pelo menos para diminuir o possível desvio trazido pela intermediação do pesquisador.” [sic] (QUEIROZ, 1988, p. 17).

As entrevistas abertas foram iniciadas com uma fala disparadora: “Fale-me sobre a sua vida, antes e depois da descoberta do diagnóstico positivo.” A intenção foi que discorressem sobre suas vidas, possibilitando que narrassem livremente suas experiências vividas antes e depois de adquirirem o vírus HIV.

[...] embora o pesquisador subrepticiamente dirija o colóquio, quem decide o que vai relatar é o narrador, diante do qual o pesquisador deve se conservar tanto quanto possível, silencioso. Não que permaneça ausente do colóquio, porém suas interferências devem ser reduzidas, pois o importante é que sejam captadas as experiências do entrevistado. Este é quem determina o que é relevante ou não narrar, ele é quem detém o fio condutor. Nada do que relata pode ser considerado supérfluo, pois tudo se encadeia para compor e explicar sua existência. Pode ser difícil fazê-lo concluir, pois há sempre mais e mais acontecimentos, mais e mais detalhes, mais e mais reflexões que a memória vai resgatando. (QUEIROZ, 1988, p. 21).

A entrevista pode ser definida como “[...] um processo de interação social entre duas pessoas na qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a busca das experiências por parte de outro, o entrevistado.”. Essa forma de coleta de dados, ao enfatizar os relatos orais dos colaboradores, permite a obtenção das histórias que os narradores desejam compartilhar conosco, possibilitando um acesso mais direto ao foco da percepção da investigação do estudo. (HAGUETTE, 1999, p. 86).

A narrativa a partir dos relatos orais demonstra ser um meio para conhecer recortes de uma realidade a partir do acesso à elaboração da experiência vivida pelos participantes, tanto pelo narrador quanto pelo ouvinte. Peculiaridades de uma pessoa ou grupo podem ser trazidas à tona, não com o intuito de “verificação”, “constatação”, “comprovação”, mas com o propósito principal de ter *contato*, abrindo possibilidades para o *conhecer*. (TONIETTE, 2009, p. 53) [grifos do autor].

A busca pela compreensão das vicissitudes sociais observadas sob o prisma da experiência idiossincrática de um membro do grupo abre possibilidade de escuta das vozes coletivas. “Isto é importante não tanto porque se apreendem as relações sociais através da fala do indivíduo, mas principalmente, porque se apreende o modo como a experiência do indivíduo é modulada, matizada dentro daquele quadro social.” (SCHMIDT; MAHFOUD, 1993, p. 295). Portanto, trata-se de “uma oportunidade para refletir e de transmitir sua experiência pessoal e comunitária.” (Ibid., p. 297).

Segundo Minayo (2008), este encontro entre interlocutores tem a finalidade de constituir histórias que contemplem o objetivo da pesquisa. A autora afirma ainda que esta é uma forma de interação social sujeita a desvelar os modos como se dão as relações na sociedade, expressar por meio da entrevista as vivências experimentadas e que ficam evidenciadas no grupo. No que concerne ao encontro:

[...], o envolvimento do entrevistado com o entrevistador, em lugar de ser considerado falha ou risco comprometedor da objetividade, é necessário como condição de aprofundamento de uma relação intersubjetiva. A inter-relação no ato da entrevista, que contempla o afetivo, o existencial, o contexto do dia-a-dia, as experiências e a linguagem do senso comum é a condição *sine qua non* do êxito da pesquisa qualitativa. (MINAYO, 2008, p. 266-267).

A entrevista se constitui numa relação em que a confiança precisa ser estabelecida para que o colaborador se sinta à vontade para compartilhar seus sentimentos, recordações, valores, sonhos e experiências.

O narrador está presente ao lado do ouvinte. Suas mãos, experimentadas pelo trabalho, fazem gestos que sustentam a história, que dão asas aos fatos principiados pela sua voz. Tira segredos e lições que estavam dentro das coisas, faz uma sopa deliciosa das pedras do chão, como no conto da Carochinha. A arte de narrar é uma relação alma, olho e mão: assim transforma o narrador sua matéria, a vida humana. (BOSI, 1994, p. 90).

Nestes momentos, durante a narrativa, é necessário que o entrevistador esteja atento às minúcias das falas, às reações suscitadas pela lembrança das experiências vividas, deixe-se tocar pelo olhar, pelos gestos, pelas palavras que vêm das expressões do corpo.

A alma, o olho, e a mão estão assim inscritos no mesmo campo. [...] (Pois a narração, em seu aspecto sensível, não é de modo algum produto exclusivo da voz. Na verdadeira narração, a mão intervém decisivamente, com seus gestos, aprendidos na experiência do trabalho, que sustentam de cem maneiras do fluxo o que é dito.) (BENJAMIM, 1987, p. 220 - 221).

Apreender todos estes detalhes requer uma habilidade cercada de minúcias e, para que isso ocorra, o pesquisador deve tentar estabelecer um vínculo de confiança com o entrevistado. A intensidade de comprometimento com as respostas depende, essencialmente, da qualidade da confiança estabelecida entre entrevistador e entrevistado.

Garantir essa qualidade tão necessária não é tarefa simples, uma vez que em seu desenvolvimento vários fatores estão implicados, parte deles relacionados à pessoa do pesquisador (curiosidade, criatividade, discrição, simplicidade etc.) e outros que extrapolam sua atuação. (ZAGO; CARVALHO, 2003, p. 302).

3.2 Preparando a colheita

Todo processo de preparação e construção da pesquisa qualitativa requer cuidado, atenção e zelo; afinal, qual seria a principal finalidade da ciência se não produzir conhecimento e melhores meios de viver para o próprio ser humano? Ao devanear neste pensamento e ao refletir sobre as histórias ouvidas, sinto que estou colhendo partes de vidas contadas, vidas estas que poderão servir para continuar semeando a ciência e difundir o conhecimento. “[...] independente do papel elementar que a narrativa desempenha no patrimônio da humanidade, são múltiplos os conceitos através dos quais seus frutos podem ser colhidos.” (BENJAMIM, 1987, p. 214).

As entrevistas foram realizadas no Serviço de Atendimento Especializado (SAE) da Policlínica Rafael Vaz e Silva, da rede municipal de saúde de Porto Velho – RO. O SAE presta assistência ambulatorial a soropositivos, pessoas que vivem com aids e pacientes com doenças sexualmente transmissíveis que necessitam de atendimento especializado. O seu objetivo principal é atender a população por meio de consultas, evitando a internação hospitalar desnecessária.

Os colaboradores desta pesquisa foram pessoas que adquiriram o vírus HIV, com idade igual ou superior a 50 anos, usuários com consultas regulares no SAE, que aceitaram participar do estudo. O termo “colaborador” foi empregado neste estudo por acreditarmos que se trata de uma entrega de suas histórias, de uma colaboração para a ciência, conforme conceito elaborado pela História Oral. (MEIHY, 2002).

Na proposta inicial da pesquisa, não delimitamos o número de colaboradores, haja vista que a singularidade e a complexidade de cada experiência narrada permitem uma infinidade de desdobramentos que poderão ser acessados através de diversos pontos de vista em busca da compreensão do fenômeno, possibilitando um universo amplo e rico de vivências no que tange às experiências de cada colaborador.

A contemplação da singularidade de cada experiência, tanto pelo narrador quanto pelo ouvinte, é mediada pela polifonia das vozes as quais retratam a riqueza e os sentidos dos modos de sentir e pensar vivenciados por cada participante desta pesquisa. (COSTA, 2011, p. 49).

Na qualificação, a partir das contribuições e sugestões dos membros da banca, optamos por delimitar a quantidade de colaboradores para a pesquisa. Sendo assim, contribuíram para este estudo dois colaboradores: um homem de 69 anos e uma mulher de 72 anos de idade.

Estudos que privilegiam um menor número de colaboradores estão empenhados em desvelar seu conteúdo em profundidade no que se refere aos fenômenos e experiências que são compartilhados nos seus relatos. Nestes casos, a quantidade de participantes não é requisito primordial nos critérios da pesquisa. (CEZAR-FERREIRA, 2004).

3.3 Desvelando as histórias narradas

A compreensão das experiências narradas faz parte de um processo que tem um marco que se inicia a partir da entrada em campo, seguido do momento em que as histórias foram sendo contadas. Os encontros duraram em torno de 1 hora aproximadamente e, por três

vezes estive com José e, por duas vezes fui ao encontro de Maria. Conforme percebia que outras questões poderiam ser aprofundadas, entrava em contato com eles e agendava um novo encontro.

Após a gravação dos relatos, todo material passou pela fase de transcrição absoluta, a qual as palavras, perguntas e respostas foram colocadas de maneira literal, bem como o registro dos ruídos e interferências durante a entrevista. (MEIHY, 2002).

Durante e após a transcrição, foram feitas leituras sucessivas das entrevistas, até que este material estivesse impregnado na memória, fazendo emergir os sentimentos experimentados no momento da narrativa. Seguido desta etapa, ocorreu o processo de textualização.

Segundo Gattaz (1996):

A textualização deve ser uma narrativa clara, onde foram suprimidas as perguntas do entrevistador; o texto deve ser “limpo”, “enxuto” e “coerente” (o que não quer dizer que as *ideias* apresentadas pelo entrevistado sejam coerentes); sua leitura deve ser fácil, ou compreensível, o que não ocorre com a transcrição literal, apresentada por alguns historiadores como “fiel” ao depoimento, porém difícil de ser analisada como documento histórico. (GATTAZ, 1996, p. 135 e 136) [grifo do autor].

Esse trabalho de transformação da narrativa do literal para um texto mais fluido é um exercício minucioso que exige cuidados éticos mediante as mudanças adicionais ou de recorte das histórias. De acordo com Gattaz (1996), alguns historiadores que textualizam as narrativas são chamados de “ficcionalistas” por modificarem o texto agregando ares de “embelezamento” pertencentes ao ramo da literatura, descaracterizando a “verdade”. Benjamin (1987) refuta essa ideia. Para ele, a narrativa é como uma forma artesanal de comunicação que “não está interessada em transmitir o puro em si” (p. 205).

O antropólogo Clifford Geertz (2008, p.11), corrobora esta afirmação ao considerar que as construções das descrições são “[...] ficções no sentido de que são “algo construído”, “algo modelado” – o sentido original de *fictio* – não que sejam falsas [...]”, mas envolvem aguçamento dos sentidos, é um deixar-se tocar pela experiência do outro através da relação ouvinte e narrador, na tentativa de descrever a vida humana, que não se comporta na rigidez científica de bases filosóficas positivistas. “A renovação das ciências humanas parece mesmo depender da ruptura com a assepsia metodológica do paradigma positivista e da superação da dominação do saber científico em relação aos outros saberes.” (SCHMIDT, 2006, p.39).

Esse processo de (re)contar a história do narrador recebe o nome de transcrição (GATTAZ, 1996). As entrevistas transcritas foram trabalhadas junto com a escuta da gravação e receberam uma (re)construção através do meu olhar, de minha percepção, do

modo como a história foi compreendida por mim, na condição de pesquisadora, inspirada por autores teóricos que contribuem para uma melhor compreensão das questões estudadas, o que possibilita diferentes leituras por diversos olhares. “Quem escuta uma história está em companhia do narrador; mesmo quem a lê partilha dessa companhia.” (BENJAMIN, 1987, p. 213).

Durante a banca de defesa da tese de livre-docência de Ecléa Bosi (1994), Marilena de Souza Chauí, membro da banca, reflete a respeito do trabalho do leitor sobre o pensar por meio do pensamento deixado pelo outro. “[...] pois o que é ler senão aprender a pensar na esteira deixada pelo pensamento do outro? [...]” (p. 21). A leitura nos faz repensar a leitura de outrem, sob uma nova ótica.

Até concluir a etapa de transcrição, várias leituras das entrevistas foram feitas, e este procedimento se tornou essencial para a elaboração a leitura do conteúdo dos relatos. Em todo o processo de análise e de compreensão dos dados, foi necessário nos deixar levar pela interpretação, pensar e repensar o material analisado, buscando ressignificar o que foi dito e o que não foi dito pelos colaboradores à luz dos referenciais teóricos que ampliaram as possibilidades de entendimento sobre os modos de vida que foram compartilhados nesta pesquisa, buscando acrescentar um novo saber a partir das experiências narradas.

Deste modo, por muitas vezes, foi no lugar de leitora que me coloquei, buscando compreender não só o dito, mas também as sutilezas, as nuances, os gestos, enfim, os sentidos que permeiam o universo destes colaboradores que serão apresentados a seguir.

4 HISTÓRIAS INVERSAMENTE VIVENCIADAS

4.1 O HIV como caos

Agora, eu, uma vergonha na idade que eu tô, o cara dizer que eu tô com o vírus da aids, né? [...] O caos mais difícil que achei na minha vida! Porque a gente tem saúde e de uma hora para outra ser marcado para morrer [...]

José tem 69 anos de idade e reside na zona rural de Porto Velho. O primeiro encontro com ele foi intermediado por uma enfermeira do SAE, que comentou a respeito da pesquisa, e ele prontamente aceitou. Assim que me viu, colocou um sorriso no rosto e foi logo avisando: *Quando as pessoas estão estudando para nosso bem, nós temos que ajudar! Então, estou disposto a participar de sua entrevista!* Nos encontramos em três momentos, dois na policlínica e um na residência de um dos seus filhos na zona urbana. No dia em que fui recebida na casa de seu filho, José, apesar de demonstrar interesse em colaborar, não parecia muito a vontade. Depois que começamos a entrevista, não demorou para que outras pessoas da casa comessem a se movimentar, e o percebi incomodado. Abordou assuntos mais relacionados ao trabalho, a falta de uma companheira, assuntos que tangiam a temática, mas que não era o foco. Assim, pedi que marcássemos um dia em que fosse ser consultado na policlínica. Ele concordou.

Filho de sitiantes, *crescido e criado no mato*, educação rígida, arraigada de preceitos religiosos e pai de seis filhos. Aos 60 anos de idade, após receber a notícia de que teria mais um filho, José também descobre que está com o vírus HIV.

Então, eu fiquei muito triste porque eu trabalhava na roça desde pequeno, nunca não sou um homem de balada, não sou homem de andar, é... como se diz assim.. em puteiro ou fazendo coisas que não devem. Tive uma criação muito boa. Tive uma criação que meu pai dizia “Não faça isso meu filho!” e a gente não tinha que fazer. Era no tempo que, naquele tempo quem criava filho era o pai e a mãe, hoje se você bate no seu filho e o vizinho dá fé, você vai preso. Então, eu morava na roça e por acaso apareceu lá uma roceirinha, trabalhava por lá, gente da roça, humilde, então a gente não sabia porque... da roça, da roça é um pessoal humilde, é um pessoal que vive, ele vive pra ele. Ele anoitece e amanhece no barraquinho dele lá pra trabalhar, né? E então foi onde causou esse acidente com essa roceirinha.

Ele narra sua história transparecendo um sentimento de frustração e decepção. Demonstra não acreditar que essa doença atinge os que estão afastados da cidade, que são *humildes* e trabalham na roça. Confiava na ideia de que, uma mulher com o mesmo estilo de vida que ele tinha não pudesse adquirir uma doença desse *padrão*. Para ele, a aids estaria muito longe de sua vida.

Mesmo vivendo no sítio, José tinha conhecimento a respeito da doença, lembra-se da época em que foi descoberta, e do pânico que causava na vida das pessoas. Hoje continua se mantendo atualizado sobre as notícias.

Ah, eu lembro! Eu vi pelo Jornal Nacional, vi também um congresso dos médicos nos Estados Unidos. Então a doença da aids ela veio da África, diz ele que veio do macaco, eu não sei, né? Então eu vi na televisão que os médicos não têm (tinham) remédio! Naquele tempo não tinha mesmo, né? Naquele tempo morreu muita gente né? Ainda hoje na África morre gente demais! Gente com aquelas crianças tudo deitadas, só o couro e o osso! Gente adulto e mulher... Ali é uma calamidade! [...] Hoje não, é uma doença mansa porque tem remédio, e vão criar o remédio que vai curar os aidéticos! Vai curar! Nos Estados Unidos já curou um, eu vi agora, o homem ficou bonzinho! Fez exames, os médicos mandou, faz exame de todo jeito, acabou! Não tem mais nada! Foi curado! E ele é uma pessoa assim de uns 60 anos!

Ainda que tenha conhecimento a respeito da doença, dos cuidados, das formas de prevenção consigo e com as outras pessoas, José teve sua confiança esvaída. Desacreditou nas pessoas que o cercam tanto por medo de ser rejeitado, quanto por medo de transmitir o vírus a outras pessoas. No final do trecho acima, podemos perceber uma identificação ao citar o caso da pessoa que foi supostamente curada do HIV com a mesma idade em que descobriu ser soropositivo. Isso parece reforçar a crença na cura. Em outros momentos, José descreve como *destruidora* a sensação de viver com esta doença.

Em que pese estar sempre informado, bem orientado sobre a infecção e consciente das formas de proteção, ele não se permite viver um relacionamento mais íntimo.

[...] eu to conversando com você e não pega em você! Ele não pega em você! De jeito nenhum! Não pode pegar o vírus da aids se nós estamos conversando! [...] E quando você se cuida, qualquer tipo de doença é controlado! É controlado!

Tenho medo sim! Porque a camisa, 90% ela se estraga, não é? A senhora sabe bem, e você vê na televisão, e você vê nas entrevistas e se formou pra isso, é pra você estudar e descobrir qual é a relação mais segura que tem no mundo. A relação mais segura do mundo é a pessoa sábia!

Se vem uma mulher e se interessa por mim, eu tenho que me sair dela! Porque se eu for dizer pra ela que eu tenho o vírus da aids, aí ela vai cair! Na mesma hora ela cai, né? Na mesma hora eu tenho que me sair, dizer “Não, já sou casado!”.

Para ele, ser sábio nesta condição é se afastar das pessoas, não se envolver com ninguém por receio de ser rejeitado. José conta que sentiu as pessoas se afastando dele, e deixa claro que a maior perda que a doença pode trazer é da convivência com as pessoas, vivenciar a rejeição e o preconceito.

A minha vida era uma vida boa! Eu não carregava um negócio desse em cima de mim! Era uma vida bacana, era uma vida que eu podia chegar em casa qualquer

hora, comer uma comida, qualquer coisa, ou conversar com uma pessoa... A pessoa não ter um trauma de mim... assim... é complicado...

Aí que eu vim botar na cabeça que a pessoa que tem o vírus tem que ficar quieto no seu lugar. Nem se relacionar com outro que tem o vírus.

Então, é uma coisa que a aids é uma discriminação! Ninguém pode falar!

Eu pensava que era uma pessoa sadia, agora eu era uma pessoa isolada! Isolada!

Se eu publicar hoje numa internet, ou na televisão que tenho o vírus da aids, todo mundo se afasta de mim! Todo mundo! Só não os médicos! Mas todo mundo se afasta de mim! “Vixe rapaz, olha aí! Lá vem! Vumbora!” “Oi, tudo bem?” lá de longe... Então é assim...

No primeiro fragmento destacado podemos observar, de maneira explícita, que o HIV foi um marco na vida de José. Para ele, ter uma *vida boa* era poder se alimentar sem restrições, ter uma vida social intensa, cheia de amigos, de pessoas para conversar, sem muitas limitações. Após a descoberta do vírus, o medo de ser discriminado e de sofrer preconceito fortaleceu um sentimento de resignação em José que, por consequência, acarretou seu isolamento, o que pode ser notado, principalmente, em situações de possíveis relações amorosas. Após o nascimento da criança, sua companheira foi embora. Relata que a *roceirinha, mulher nova de 30 anos*, ficou muito triste quando soube do diagnóstico positivo. Ele acredita que a mãe de seu filho foi quem lhe transmitiu o vírus. José a culpabiliza pelo maior caos que já ocorreu em sua vida. Depois dela, nunca mais José se relacionou com outra pessoa.

Ela foi embora... ela ficou... vamos dizer assim... ela ficou muito triste, ela ficou muito triste!

Não quis mais saber disso não porque eu sou uma pessoa, tenho um dever comigo de... eu sou doente, e eu não vou fazer isso com ninguém! De jeito nenhum! Eu quero, eu ficar sozinho! Acabou! Não quero! A mulher diz “Ah, não o senhor...”, eu digo: Não! Não vou nessa, a camisinha rasgar depois vai sair batendo em cima de mim!

Porém, em algumas falas pode-se observar que José sempre foi um homem namorador, sem compromissos sérios. [...] *eu era um homem sadio! Eu podia chegar aqui, em qualquer canto, arrumar uma namorada, ou bater um papo ou como dizia a história, fazer um amor, tranquilo... Não tinha que casar nem nada....* No seu discurso, não é possível notar que ele cogite a possibilidade de ter transmitido o vírus à *roceirinha*, mesmo declarando ter sido um homem bem disposto a sair com mulheres. Parece ser mais suportável, nesta situação, culpabilizar o outro que imaginar a possibilidade de ter transmitido o vírus à sua ex-companheira.

Na tentativa de isentar-se de outro sentimento de culpa, ou de intensificá-lo, por medo de transmitir o vírus, José se autoexclui, não interage com outras pessoas, descarta qualquer possibilidade de envolvimento afetivo. E isso ficou mais forte depois de uma moça ter se afastado dele.

Tem uma morena, jovem até, uma morenona bonita. Essa morena queria muito casar comigo, queria muito pernoitar comigo. E eu me defendendo dela... Em cima, em cima. E eu digo: Não! Até que ela disse: “Rapaz, você tá muito mole!”, e eu digo: Não! Não é moleza! Eu tenho o vírus da aids! Quando eu disse isso ela: “Falou!”, foi o mesmo que dizer “Pode ir embora! Não quero lhe ver mais nunca! Acabou!”. [...] Afastou! Passa na rua e diz: “Oi, tudo bem?”, ela não para pra nós conversar! Era uma pessoa boa, uma pessoa de amor e tudo... Acabou! [...] Aí que eu vim botar na cabeça que a pessoa que tem o vírus tem que ficar quieto no seu lugar. Nem se relacionar com outro que tem o vírus. Se eu namorar uma mulher e disser que tenho o vírus da aids, ela vai embora! “Ah rapaz, você quer me enganar!”. Não dá certo, dona menina! Não dá certo! Então, por isso que o cara fica sozinho, pra não adoecer ninguém! Tudo pra não passar enfermidade pra ninguém!

Essa resistência adquiriu mais força por causa da idade. José afirma que é uma vergonha ser velho e ter esta doença. Indigna-se com este fato. Traz consigo o preconceito cultural de que essa é uma doença de jovens, como pode um velho ter aids?

Agora, eu, uma vergonha na idade que eu tô, o cara dizer que eu to com o vírus da aids, né? É uma vergonha porque fui novo, até 40, 50 anos nunca peguei isso, e depois de velho pegar... Isso pra mim é uma vergonha! Porque aí o cara pode dizer “O velho sem vergonha!” Embora eu não seja só velho, mas eu tenho medo de ofender aquela pessoa, tenho medo! E por isso eu me confesso só com Deus e com a senhora! Eu já tô na idade mesmo de ficar fora desses negócios mesmo! Então...

Ele corrobora o imaginário popular de que velho não faz sexo, mas afirma que se não estivesse com o vírus, ainda namoraria. “Sim, porque eu era sadio e não tinha... nasci no mato, tive uma criação séria, a gente quando vê uma pessoa, se agrada de uma pessoa, a gente pensa que aquela pessoa tem a mesma consideração”. Ele parece ser tomado por um sentimento paradoxal entre realizar o que a cultura preconiza (velho é assexuado) e, se não fosse pelo vírus, não se submeter a esta regra velada pela sociedade. Nesta situação, a condição de viver com HIV parece ser um dispositivo que introjeta e reforça, em José, o mito do velho assexuado.

Segundo ele, o recebimento do diagnóstico positivo foi a situação mais caótica que já ocorreu na sua vida. Conta que, durante uns seis meses, esteve só pensando em sua nova condição. Viu-se diante da morte de maneira mais próxima, dependendo somente da graça divina para continuar vivo. Após a descoberta do HIV e com a introdução dos medicamentos

para controlar o vírus, desenvolveu diabetes, pressão alta, e passou a ter uma alimentação mais restrita, uma vida mais regrada. Em alguns momentos, parece que ele é sustentado pelo conhecimento que tem sobre a doença e pelas recomendações médicas e, em outros, por acreditar que está prestes a ser curado. José até nega a doença.

A gente pensa bem, que hoje a gente é educado a gente pensa bem, mas na minha vida foi o caos mais difícil que eu já achei na minha vida, foi isso! O caos mais difícil que achei na minha vida! Porque a gente tem saúde e de uma hora para outra ser marcado para morrer, dependendo só daquele lá de cima! Então é muito marcante! É muito perigoso! A gente sendo uma pessoa normal, uma pessoa sadia, receber isso, uma notícia dessa!

E hoje eu me sinto assim uma pessoa... não me sinto com o vírus da aids. Me sinto uma pessoa curada! [...] o doutor diz “Rapaz, você tá quase curado!”.

Depois, retoma a situação real, recordando como era sua vida antes de viver com o vírus, dos ideais que tinha, e das pessoas ao seu redor.

Ah, eu diria dona menina que quando eu era sadio eu era uma pessoa, eu era mais feliz, eu era mais feliz! Eu tinha outros ideais! Hoje eu já sou uma pessoa..., então não tenho mais aquele... não posso mais andar conversando fiado, não posso andar dizendo pra ninguém que eu tenho o vírus da aids, ninguém pode saber... só eu! Só eu! Só eu posso saber!

Eu falava, nunca vou ter essa doença! Deus me livre! É uma doença que você perde amigo! Às vezes, como já vi, até os pais abandonam os filhos por causa do vírus da aids!

A omissão da doença parece ser decorrente do preconceito e da vergonha do diagnóstico. Em alguns casos, se esquivava de toda e qualquer atitude que leve as pessoas a suspeitarem da sua doença, guardando este segredo para si.

Os relatos de José são marcados por sentimentos paradoxais. Em alguns momentos, é possível perceber a clareza com que se cuida, busca se informar e levar uma vida dedicada à sua saúde. Palavras conselheiras permeadas por um discurso de que quem vive com HIV não deveria sofrer preconceitos, porque há prevenção e bom tratamento. Por outro lado, José consegue se despir e apresentar algumas fragilidades, como o medo de se envolver com outra pessoa, de viver com uma doença que o fez se sentir *marcado para morrer*, das limitações que ela trouxe, e nos declara a falta que faz envelhecer com uma companheira ao lado. *Um dia você tá lá velhinho, chegar pro outro e dizer: “Bora minha vêia!”*, *levar pro médico, ir pro banco. Isso tudo vale! [...] Então, isso tudo coopera pra vida da gente!*

4.2 O HIV como redenção

Pra mim é uma doença marcante, mas trouxe prato de comida! [...] Mudou porque eu não trabalhei mais em casa de família! Mudou porque consegui minhas coisas, consegui minha casa com minha filha! O que mudou foi isso! Pra melhor! E eu digo ainda, viver hoje em dia com uma doença incurável é melhor do que casa de família! Viver em casa de família é pior do que uma doença incurável!

Maria tem 69 anos de idade, reside na zona urbana de Porto Velho, com sua única filha. Nosso primeiro encontro foi mediado pela assistente social da policlínica. Maria estava brava e exaltada, havia perdido o ônibus e não conseguiu chegar a tempo para a sua consulta. Fomos apresentadas e, logo em seguida, foi esclarecido o meu interesse por conhecer um pouco de sua história e as possibilidades que ela tinha de contribuir com a pesquisa. Esteve bem resistente. Após insistir, explicando-lhe que seria muito importante que fossem compartilhadas algumas histórias de sua vida, ela aceitou colaborar. Num segundo momento, com ajuda do motorista e da assistente social da policlínica, fomos procurar a residência de Maria para agendar uma nova entrevista. A casa fica num bairro afastado do centro. Ao encontrarmos, batemos no portão, e ela prontamente atendeu, ficou surpresa com nossa visita. Expliquei que precisava conversar com ela novamente, ela logo respondeu: “*Amanhã, amanhã bem cedinho você pode vir que te recebo!*”.

A narrativa começa a partir de minha fala disparadora; quais foram as histórias mais marcantes que aconteceram na sua vida, antes e depois do HIV. Sem hesitar, Maria responde: *Eu acho que são iguais! A minha vida nunca foi fácil! Desde que eu era criança. Minha vida desde criança foi marcante!* Nascida e criada numa cidade do interior, aos cinco anos ia acompanhar a irmã numa estrada de seringueiras, *depois fiquei trabalhando no mato*. A relação com a família era cheia de turbulência, o pai era muito agressivo com todos, mãe, irmãos e com ela.

Aí, meu pai não se dava direito com minha mãe! Era uma família revoltada, complicada! Por isso que eu sou assim! Puxei pro meu pai! Meu pai numa semana tava bem com nós, com minha mãe... Na outra chegava tomadinho! Deus me perdoe! [...] Ahhhh, meu pai... Quando tava com raiva, os filhos já caía rolando no chão! Ele bateu na minha mãe, já jurou matar minha mãe de paulada! Ele jogava era facada! Jogou uma faca que pegou foi perto de mim! (riso) Ele passava era uma semana bom e a outra ruim!!

Atribui ao fato de ser muito nervosa com a filha por ser muito parecida com o pai. Conta que, por pouca coisa, se irrita e perde o controle. Ela acha que o remédio fez piorar esse traço de sua personalidade.

É porque eu sou nervosa mesmo, qualquer coisa eu me piro! [...] Às vezes (a filha) tá cantando, cantando... Ela canta pra caramba! E aí vem uma coisa de outro mundo... Parece que tô drogada, porque o remédio é droga! É droga! [...] E como eu fui assim, revoltada, nervosa, piorei com os remédios [...].

Aos vinte e nove anos, foi para uma cidade maior trabalhar em *casa de família*, neste mesmo período ficou grávida, criou a filha com muita dificuldade. Além de trabalhar como doméstica, Maria trabalhou no garimpo e conta de sua labuta nesta época. *Quando eu falo que já trabalhei no garimpo, até hoje não acreditam! [...] Quase morro, me arrumaram uma emboscada, no garimpo é assim! [...] Se não fizesse sexo no garimpo você juntava suas coisas e ia embora!* Nas idas e voltas entre a cidade e o garimpo, passou por processos cirúrgicos para retirar o útero, precisou de transfusão de sangue e, em consequência desta cirurgia, teve sua bexiga perfurada. Somente após seis meses com incontinência urinária, fez outra cirurgia para corrigir o problema. A vida parecia ser bem difícil no garimpo. Relata que ficava longe da filha, que recebeu ameaças de morte de um dos chefes do garimpo e que fez sexo com homens por necessidade de continuar trabalhando. Saiu do garimpo definitivamente após *pegar*, pela sétima vez, malária, e também foi descoberta a hanseníase. Foi para cidade para se cuidar. *Saí do garimpo com uma malária! Eu tive sete malária! [...] Tomei um ano de remédio de hanseníase [...] Aí comecei com as crises, diarreia, dor na barriga! Aí fazendo exame descobri!* Essas crises de diarreia e dor de barriga já eram os sintomas da aids. Maria conta que o diagnóstico só foi descoberto após um ano e meio de internações, aos 58 anos de idade. Ela não sabe ao certo a forma como pode ter adquirido o vírus, e demonstra desconhecimento a respeito da doença.

[...] pode ser de uma transfusão de sangue, de um mioma que apareceu no meu útero, em dezembro. Aí eu não sei se eu peguei do cara, se peguei do vaso sanitário, se foi transfusão, [...] depois eu fiquei com Pedro... Às vezes o homem tem o vírus e bota na pessoa... e às vezes fica bonzinho!

Ela conta que sua reação, ao receber a notícia do diagnóstico positivo, foi de tristeza.

Eu chorei um pouco, mas depois me compreendi! Antes era uma dor de barriga, uma dor de barriga! Uma dor de barriga e diarreia! Lá internada! Aí meu Deus do céu! Uma coisa triste! [...] “Já tratei, já fiz de tudo e a senhora não vai sair daqui sem ta boa! Vamos fazer o exame de HIV!” (Fala da médica) Eu nunca quis fazer! Não!! Eu não posso ter isso não!! Eu nunca fui da vida! Eu nunca fui de tá nas baladas! Mas a pessoa que tem não fala, né? Não tá escrito! [...] Então... Aí comecei a tomar os remédios, então passou!

Somente a filha sabe de sua condição soropositiva. Maria conta que percebe que a filha ficou traumatizada depois que soube da doença. Por vezes, brigam, e a doença surge

como motivo causador de intolerância na relação. [...] *nem namora! Eu acho que ela tem medo! Ficou traumatizada! Ela disse que eu não passo de vítima da doença! Ela disse que sou safada!* A filha acredita que ela se faz de vítima por conta da doença. Situações cotidianas fazem mãe e filha entrarem em atrito que vai desde insinuações até ofensas.

Ela já fez uma coisa comigo que eu nunca fiz com ela! Ela já me mandou ir pro inferno!! “Vá pro inferno!”. A custo de nada! Esses dias chamei um homem pra fazer um serviço lá, pra trocar a pia, daí quando eu falo, seu (nome do homem), ela fica achando que eu já to querendo colocar em cima de minha cama! Outro dia eu disse: Quem tem que colocar ele em cima de tua cama é tu! Sabe por que? Porque a tua cama é de casal e a minha é de solteiro!

Após a descoberta do vírus, Maria conta que nunca mais se envolveu com homem nenhum. *Depois que descobri, jamais na minha vida, eu não arreio minhas calcinha pra ninguém! Já tem 12 anos!* Ela afirma não se relacionar com mais ninguém por já estar velha e por medo de transmitir a doença.

É a doença e a idade! Os dois! Cê acha que eu vou matar uma pessoa? Vou transar com uma pessoa, pode furar a camisinha, vou matar! Eu posso dizer que tô virgem... tô virgem... Se eu for transar com homem, eu vou sofrer com medo de estourar a camisinha... É o mesmo que ser a primeira vez!

Quando comenta a respeito da possibilidade de ter um companheiro, ela diz que, na família dela, é difícil as mulheres casarem. Não cogita a possibilidade de viver com alguém, ela acredita não ter nascido com *o dom de casar*. Associado a esta crença, afirma que um homem ao lado dela poderia influenciar na sua imunidade.

Não!!! Deus me livre! Deus me livre! Deus me livre! Deus me livre! Não! Olha, quando eu queria um marido, eu não tive um marido! Mas Jesus me faz companhia! Quando eu visse um homem passando perto de mim, eu tinha que pedir muito a Deus, porque eu nunca queria um homem perto de mim pra me passar doença! Não pode! Não pode porque a imunidade vai baixando! Sabe como é, né?

Aliado ao medo de transmitir o vírus, o fato de ter descoberto a doença na velhice a faz sentir vergonha. *É vergonhoso! É Vergonhoso! Vergonhoso assim, a gente velho, tendo que tomar remédio, indo em médico... fica preocupado com quem tá olhando...* Além de se expor nas consultas médicas, nas filas para buscar os medicamentos, Maria conta uma situação vivenciada, quando estava tentando se aposentar por causa da doença. Ela parece ter sido bem orientada quanto aos seus direitos após a infecção, após se sentir humilhada por alguns médicos que a julgavam estar velha para adquirir a doença, reivindicou as possibilidades que eram de direito, e se posicionou em sua defesa.

Tinha que ir num tal de perícia! Ah, eu fui com uma doutora, a doutora me humilhou demais! “Ah, que não sei o que, você com essa idade!” Eu disse: Não quero nem saber! [...] Olhe, eu tenho coragem de falar uma coisa na sua cara, se estivesse lá na cara do cara, se eu soubesse, quando eu dei pra ele, eu não tinha essa doença! Falei! Eu to tratando é dos meus direitos! Porque eu tenho direito de ter meu benefício! O benefício de uma doença incurável!

Através do benefício, Maria melhorou sua condição financeira, deixou de trabalhar como doméstica, teve condições de melhorar a alimentação, de comprar alguns bens e de fazer viagens. Ela vai narrando a descoberta da doença como algo bom em sua vida, o HIV trouxe um recomeço positivo para sua vida. Dentre tanto sofrimento, a doença, apesar de *marcante*, veio como uma redenção, como uma melhora de vida depois de muita humilhação.

Pra mim é uma doença marcante, mas trouxe prato de comida! Boto um monte de arroz, boto um monte de feijão, boto um monte de carne, tomo um litro de açaí! Porque não tomar meus remédios? [...] A minha vida era muito sofrida! Mudou muito! Mudou muito porque eu não estou indo mais pra casa de família! O primeiro dinheiro comprei um rádio pra ela (filha), um gravador! Comprei televisão de 32 polegadas, só Panasonic! [...] Pago as prestações! Dava até pra ter pago (à vista), mas gosto de ter dinheiro no banco, tenho mil reais no banco, fico sempre com dinheirinho no banco! [...] Je agora vou viajar! Arrumo umas amizades... [...] vou ver se compro umas calcinhas, sutiãs... Eu não pago passagem né? Já junto uns duzentos, trezentos reais... Eu com trezentos reais já compro roupa! Aí dá até pra economizar!

Para Maria, é mais difícil lidar com o relacionamento com a filha que administrar os medicamentos, lidar com a diabetes e as limitações da doença. Ao comentar sobre isso, ela chora e diz: *Só peço a Deus pra mudar meu coração, pedir pra parar de falar as coisas! É tanta coisa, tanta coisa, tanta coisa! Preciso tratar bem minha filha... Preciso parar de falar as coisas!!!* Ela se refere à forma como trata a filha e às situações de descontrole e raiva por questões triviais.

Relata sobre algumas situações em que vivenciou o preconceito e se sentiu perseguida, por vezes ameaçada de morte. Dentre essas, conta a história de uma vizinha com a qual não tem nenhuma afinidade. Acredita que a mulher tem inveja dela e da filha porque vivem bem. Desconfia que ela saiba de sua doença. *Mas a vizinha de cá é assim... 24 horas me vigiando... fica da porta, arregaçava a cortina e ficava me mirando... [...] Ela me vigia! É o pior que mora outro, que me vigia pra me matar!*

Outra situação em que Maria vivenciou o preconceito foi na casa de uma amiga. Disse que estava conversando na varanda, sentada em uma cadeira e percebeu que após sair de lá, pediram para levarem a cadeira que ela estava sentada. [...] *também eu não vou mais!* Apesar dos relatos de situações como estas, Maria parece não se deixar abater, nem evita estabelecer novas relações. Afirma que ainda tem vontade de viver *até quando Deus quiser*,

não demonstra ter medo da morte, para ela parece ser mais doloroso não ter autonomia para fazer as coisas que gosta.

Só não quero ficar uma pessoa sem poder sair de casa não! Sem poder cuidar da casa! Essa vida é curta! Se eu chegar aos oitenta anos, só falta 10 anos! Se eu pegar um derrame, Deus o livre ficar em cadeira de rodas! Enquanto Deus me manter viva, e eu puder andar sozinha, pra eu fazer minhas coisas... Eu quero viver aqui... Mas pra eu não puder andar por onde eu ando... aí eu vou estar sofrendo! É isso, eu peço pra eu durar mais!

A relação que Maria estabelece com Deus parece ser marcada por ambiguidade. Acredita que Deus ainda não a levou porque é *pecadora e rebelde*. Porém, crê que Deus ouve suas preces. *Meu advogado é Deus!*

4.3 Os opostos que se atraem

As experiências compartilhadas por José e Maria nos possibilitam perceber como diferentes peculiaridades são vivenciadas num mesmo fenômeno. Para José, o HIV significa, na sua vida, uma situação caótica sem precedentes. Para Maria, o HIV é percebido como a libertação de uma vida cheia de humilhações. Embora a maneira como encararam o diagnóstico positivo tenha sido diferente, há alguns discursos que os aproximam na forma como sentem, vivenciam e convivem com a doença.

Dentre as semelhanças a serem elencadas, começemos pela análise da maneira como o HIV/aids era percebido por José e Maria antes de receberem o diagnóstico. As falas são permeadas por expressões nas quais podemos observar que a doença fazia parte de um universo que parecia distante do que eles viviam.

José: [...] eu fiquei muito abalado quando eu soube disso porque eu era da roça, eu sou do mato, né? Sou da roça, não esperava isso, e por acaso a gente nunca espera isso pra gente né? [...] Então, eu fiquei muito triste porque eu trabalhava na roça desde pequeno, nunca... não sou um homem de balada, não sou homem de andar, é... como se diz assim.. em puteiro ou fazendo coisas que não devem. Tive uma criação muito boa. [...] que nunca a gente espera isso! A gente vê na televisão e diz: Isso nunca vai acontecer comigo!

Maria: Eu não sabia nem por onde andava isso... Achava que tava muito... (faz gesto de distante) [...] Agora que eu ouço falar, mas antes não! [...] “Já tratei, já fiz de tudo e a senhora não vai sair daqui sem tá boa! Vamos fazer o exame de HIV!” (Fala da médica) Eu nunca quis fazer! Não! Eu não posso ter isso não!! Eu nunca fui da vida! Eu nunca fui de tá nas baladas! Mas a pessoa que tem não fala, né? Não tá escrito!

Por meio desses trechos, podemos nos aproximar do ponto de partida das discussões que foram geradas desde o começo dos primeiros casos da epidemia, quando tentavam desvendar qual o foco dessa doença, quais eram as pessoas mais predispostas a adquiri-la. Nos primeiros anos, acreditaram que se tratava de pessoas que faziam parte de um grupo específico, homens que faziam sexo com homens, usuários de drogas injetáveis, pessoas que recebiam transfusão de sangue e profissionais do sexo, os chamados grupos de risco. Em seguida, observaram que não se tratava de pessoas que faziam parte de determinado grupo, mas de comportamentos que os deixavam expostos à contaminação, e o indivíduo era posto na condição de culpabilizado pela ação, o comportamento de risco.

Ainda assim, tais definições não compreendiam as dimensões que o fenômeno abrange. A partir dessa constatação, surge o conceito de vulnerabilidade que engloba todos os fatores que deixam o indivíduo predisposto à exposição ao vírus. Segundo Ayres, França e Calazans (1997, p. 20) a vulnerabilidade ao HIV/aids pode ser descrita como:

[...] o esforço de produção e difusão de conhecimento, debate e ação sobre os diferentes graus e naturezas da suscetibilidade de indivíduos e coletividades a infecção, adoecimento ou morte pelo HIV, segundo a sua particularidade de sua situação quanto ao conjunto integrado dos aspectos sociais (ou contextuais), programáticos (ou institucionais) e individuais (ou comportamentais) que os põem em relação com o problema e com os recursos para o seu enfrentamento. Como horizonte teórico e instrumental conceitual, a vulnerabilidade surge, em síntese, como um modo de avaliar objetiva, ética e politicamente as condições de vida que tornam cada um de nós exposto ao problema e os elementos que favorecem a construção de alternativas reais para nos protegermos a todos.

Diante dos critérios estabelecidos para caracterizar a vulnerabilidade (social, programática e individual), podemos considerar que José e Maria fazem parte de uma população com o maior grau de vulnerabilidade. Com pouca facilidade de acesso aos recursos relacionados às ações preventivas, as escassas ações programáticas voltadas para os idosos e o acesso a informações e adoção de cuidados preventivos, ambos estavam expostos a todos os critérios de vulnerabilidade. Entretanto, no que se refere ao quesito individual, José parece menos vulnerável que Maria. Ele relata com precisão as lembranças da época em que o vírus foi divulgado na mídia. Comenta, em detalhes, as primeiras notícias da descoberta e, apesar de viver afastado da cidade, acompanhava as notícias da doença ao longo destes 30 anos de surgimento da aids.

José: Ah, eu lembro! Eu vi pelo Jornal Nacional, vi também um congresso dos médicos nos Estados Unidos. Então a doença da aids ela veio da África, diz ele que veio do macaco, eu não sei, né? Então eu vi na televisão que os médicos não têm (tinham) remédio! Naquele tempo não tinha mesmo, né? Naquele tempo morreu muita gente né? Ainda hoje na África morre gente demais! [...] A respeito disso era

uma doença que naquele tempo que a gente via na televisão a gente ficou horrorizado porque não tem médico que cura aquilo! Até um médico disse que só o Senhor podia curar aquela doença, mas um homem em cima da Terra não pode! Naquele momento não curava! Tão fazendo pesquisa direto, há mais de 30 anos, estão pesquisando!

Porém, Maria já não tinha tantas informações quanto José, estava mais alheia à realidade.

Maria: Ouvi falar era nada! Ouvi falar que o Cazuza morreu de aids! Foi a primeira coisa que ouvi, que morreu magro... [...] Eu não sabia nem por onde andava isso... Achava que tava muito... (faz gesto de distante) [...] Agora que eu ouço falar, mas antes não! [...] Aí eu não sei se eu peguei do cara, se peguei do vaso sanitário, se foi transfusão...

Em ambas as declarações, podemos perceber a influência da mídia na difusão de informação a respeito da doença e dos impactos causados sobre as primeiras pessoas que foram vítimas da doença, reforçando a característica de uma doença aterrorizante, de grupos com comportamentos específicos. Além das poucas informações que tinha referente ao vírus (formas de contágio, prevenção, tratamento), Maria acreditava que a doença era algo distante, algo que estava no outro. José também corroborava este imaginário que se fazia da doença. *José: Sou da roça, não esperava isso, e por acaso a gente nunca espera isso pra gente né? Um acidente pessoal... que nunca a gente espera isso! A gente vê na televisão e diz: Isso nunca vai acontecer comigo!* Ao que parece, independentemente da quantidade e da qualidade das informações que se tinha antes de adquirirem o vírus, José e Maria estavam ainda convencidos da antiga concepção de grupos de risco. Sobre esse aspecto Seffner (s.d., p.6, grifo do autor) afirma:

A primeira modalidade de relação dos indivíduos com a aids foi na forma de **grupos de risco**. A característica principal desse modelo é que a doença é coisa dos “outros”. Os “outros”, no caso, são aqueles que manifestam sexualidade desviante (homossexuais), excessiva e pecaminosa (prostitutas) ou então que praticam crime (uso de drogas injetáveis). Ora, a maioria de nós julga-se distante dessas realidades. E, em princípio, talvez esteja mesmo, pelo menos na aparência. A nomeação dos grupos de risco e a identificação da epidemia nos “outros” são manobras que fazem com que a aids seja tratada como algo episódico e distante, associada a promiscuidade, drogas e homossexualidade. E cada um de nós constrói os mais variados raciocínios para por-se fora desses grupos.

Essa relação que se estabelece entre o indivíduo e a doença como uma realidade distante, os deixa mais vulneráveis, o que podemos perceber por meio das seguintes falas:

José: [...] não sou um homem de balada, não sou homem de andar, é... como se diz assim.. em puteiro ou fazendo coisas que não devem. Tive uma criação muito boa.

Maria: [...] Eu nunca fui da vida! Eu nunca fui de tá nas baladas!

A ideia que permeia o imaginário ainda está associada a pessoas que fazem parte de determinados grupos, e quando se refere a pessoas acima de 50 anos, esta concepção tende a se cristalizar por considerarem que pessoas mais velhas não são vulneráveis a esta situação. Por sua vez, as ações programáticas do governo para esta faixa etária são bem escassas e continuam evidenciando os jovens e homossexuais. De maneira velada, reforça-se a imagem de pessoas envelhecendo como indivíduos assexuados, imunes à aids.

A invisibilidade da sexualidade para os maiores de 50 anos contribui para os mitos acerca da sexualidade na velhice; em decorrência disso, os faz sentirem-se constrangidos, ou mesmo que não consigam admitir que são sujeitos desejantes e com vida sexual ativa. Para eles, a aids está associada à imoralidade, a algo muito *vergonhoso*. (LISBOA, 2007; SOUSA; SALDANHA; ARAÚJO, 2007, grifo nosso).

José: Agora, eu, uma vergonha na idade que eu tô, o cara dizer que eu to com o vírus da aids, né? É uma vergonha porque fui novo, até 40, 50 anos nunca peguei isso, e depois de velho pegar... Isso pra mim é uma vergonha! Porque aí o cara pode dizer “Ô velho sem vergonha!”

Maria: Vergonhoso assim, a gente velho, tendo que tomar remédio, indo em médico... fica preocupado com quem tá olhando...

Segundo Simone de Beauvoir (1970), os idosos, sejam viúvos ou celibatários têm uma resistência maior para dar vazão à libido. Apesar de ambas as situações, viuvez e celibato, não fazerem parte das vivências de José e Maria, podemos fazer uma analogia da viuvez com o decreto da morte sexual que ambos impuseram à sua nova condição de existência. Esta condição parece ter sido estabelecida pela moral social:

A moral social considera vergonhosas ou ridículas as extravagâncias senis. Não encontram proteção alguma contra a angústia do insucesso. Restam amôres venais: muitos os encararam com repugnância durante toda a vida e eles lhes pareceriam agora uma abdicação, a aceitação da decadência senil. [...] A opção – abstinência ou atividades – depende do equilíbrio estabelecido entre a violência das pulsões e o poder da resistência. [sic]. (Ibid., p. 52).

Assim, o poder da resistência às atividades sexuais, imposto pela moral social, parece ser reforçado por meio da cultura da inibição da sexualidade dos velhos e, em decorrência disso, pode estar contribuindo para dificuldade de aceitação do diagnóstico positivo, para a solicitação dos exames de HIV entre os maiores de 50 anos por motivo dos profissionais de saúde levantarem a hipótese da aids, na maioria das vezes, em último caso, bem como as

poucas ações programáticas do governo voltadas para esta população. Gomes e Silva (2008, p. 109) confirmam esta tese ao declararem:

A escassez de campanhas dirigidas aos idosos para a prevenção de doenças sexualmente transmitidas (DST's), aliada ao preconceito em relação ao uso de preservativos nessa população e a sua maior atividade sexual, expõe um segmento importante da população ao risco de contrair infecção pelo HIV. Além disso, os profissionais de saúde não estão adequadamente treinados para o pronto diagnóstico de DST's nessa faixa etária, em que, em geral, as enfermidades crônico-degenerativas têm um papel predominante.

Portanto, a experiência vivenciada por José e Maria confirma o que outros estudos já apontaram; a maior parte da população acima dos 50 anos que é infectada com HIV adquiriu o vírus através de contágio por via sexual. (SILVA; PIMENTEL; SALDANHA, s.d.; BERTONCINI; MORAES; KULKAMP, 2007; ALENCAR, 2012; COUTO; PRATI; KOLLER, 2012). Esses dados reforçam a importância de campanhas voltadas para este público, no sentido de orientar quanto à vulnerabilidade a que todos estão expostos e a desmistificação de que idosos não possuem vida sexual ativa ou abdicam dos desejos sexuais.

Outra situação que os aproximam na maneira como convivem com o vírus está relacionada ao aparecimento de outras doenças em decorrências do HIV, como consequência das reações do tratamento medicamentoso. Nos relatos, eles referem como se as doenças tivessem surgido por causa da aids ou do tratamento; desta forma, descartam a possibilidade de vivenciarem outras doenças por motivo da idade que, por si só, já debilita o funcionamento do organismo.

José: E o remédio me provocou outra doença, o diabetes. Então o remédio me provocou o diabetes. Então foi quando ele conversou comigo e falou "Eu vou passar o remédio de HIV pra você e vou passar outro." [...] Tenho pressão alta, que também foi consequência dos remédios. [...] É meio difícil, porque a gente toma o remédio pra diabetes tira muito a potência sexual.

Maria: E eu tenho diabetes alta! [...] Eu já tinha diabetes, foi antes! [...] E as dores que tenho... ontem meu fígado inflamou [...] Ainda têm uns que aumentam a diabetes! Têm outros que deixa a boca amarga! [...] E como eu fui assim, revoltada, nervosa, piorei com os remédios [...].

Será que o fato de terem adquirido o vírus próximo aos 60 anos deixou neles a impressão de que, sem a aids, eles continuariam a vida sem os ônus acarretados pela idade? Por que só agregam as desvantagens dos males vividos à aids? Talvez porque a adquiriram nesta fase de transição para a velhice? De acordo com Beauvoir (1976) o envelhecimento não deve ser considerado por processos simples de deficiências orgânicas e físicas, mas a partir de perdas e fragilidades irremediáveis que tornam o corpo mais frágil e vulnerável.

Quando não há essa percepção do corpo que começa a reagir mais devagar, parece ser mais fácil culpabilizar as consequências trazidas pelo HIV, que aceitar as fragilidades que com o passar dos anos, os corpos sofrem. Nos relatos acima, o diabetes, a inflamação no fígado e a irritabilidade são postos como as maiores dificuldades a serem enfrentadas. De acordo com o Ministério da Saúde do Brasil⁴, os medicamentos antirretrovirais trouxeram qualidade e aumento da expectativa de vida, no entanto, muitas pessoas ainda sofrem com a intensidade dos efeitos colaterais.

Observa-se, então, um conjunto de fatores que influenciam no processo de envelhecer com HIV/aids, culminando numa tendência a adoecerem com mais frequência e, por consequência, poderem se debilitar mais por causa do surgimento de outras doenças crônicas nessa faixa etária. (SÁ; CALLEGARI; PEREIRA, 2010). Além disso, é possível perceber, através dos discursos, que associadas aos medicamentos, são necessárias algumas restrições na rotina para tentar manter o sistema imunológico seguro.

José: Às oito horas durmo cedo, eu to na cama pra dormir. Eu não bebo, não fumo, não tenho noitada. [...] Porque de primeiro podia comer qualquer coisa que quisesse, podia comer comida salgada, podia comer um charque assado eu podia comer uma comida oleosa, comia uma feijoada, eu podia tomar refrigerante, hoje eu não posso fazer isso mais não!

Maria: [...] eu não posso ficar sem dormir! [...] E as dores que tenho... ontem meu fígado inflamou, comi comida que não devia... feijão com carne, quase nove horas... acordei com uma dor de cabeça...

Algumas mudanças em seus hábitos foram observadas: restrições na alimentação, horários fixos na administração dos medicamentos, rotina de horário para dormir. Na pesquisa realizada por Renata Provinciali (2006), com pessoas que vivem com HIV com idade entre 61 e 71 anos, foi constatado que o tratamento e as mudanças de hábito, quando bem aceitos, são uma forma de enfrentamento da doença que vem através do autocuidado.

De acordo com Sá, Callegari e Pereira (2010) após o impacto inicial do recebimento do diagnóstico positivo, os pacientes encaram o HIV como uma etapa a ser vencida aderindo às mudanças sem resistências, e relatam não sentirem nada e se consideram normais. Esse discurso também foi verbalizado por José e Maria:

José: E quando você se cuida, qualquer tipo de doença é controlado! É controlado! E eu, do meu jeito, tá controlado! Eu não sinto nada, nada, nada! [...] Então eu não sinto mais nada, eu to, graças a Deus eu to, até posso bem dizer que Deus me curou! Eu tenho o vírus, mas é mesmo que não ter porque eu não sinto nada! [...] E

⁴ Dados oriundos do sítio do Ministério da Saúde no Brasil: <<http://www.aids.gov.br/pagina/efeitos-colaterais>>

graças a Deus eu tenho vida! Eu tenho saúde! Não sinto nada! Nada, nada, nada! [...] Mas eu não to doente, me sinto assim uma pessoa normal! Normal!

Maria: O meu problema é a diabetes, só! Se não fosse a diabetes, eu não sentia nada! [...] Enquanto Deus me manter viva, e eu puder andar sozinha, pra eu fazer minhas coisas.... Eu quero viver aqui... Mas pra eu não puder andar por onde eu ando... aí eu vou estar sofrendo! É isso, eu peço pra eu durar mais!

O tratamento medicamentoso tem contribuído significativamente para a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV e este quadro tende a melhorar quando as orientações dos profissionais de saúde são seguidas conforme o solicitado. É possível perceber nesses relatos que ambos parecem satisfeitos por se sentirem saudáveis, sem queixas de sintomas orgânicos mais sérios.

Associada à boa adesão ao tratamento, podemos observar que a espiritualidade contribui para o enfrentamento da doença ao estabelecer uma fonte de apoio. Tanto José quanto Maria demonstraram estabelecer uma crença numa força superior. Aparentemente não são religiosos, no sentido de frequentar assiduamente uma religião (igreja) e apesar de Maria mencionar em alguns momentos ir à igreja, não fica evidente que seu suporte venha da religião, mas na crença estabelecida entre ela e Deus. Isso pode ser observado também na história de José. O fato de se permitirem e encontrarem um conforto espiritual mais distante das comunidades religiosas pode estar relacionado à possibilidade de ter que enfrentar o preconceito dos grupos religiosos. Sobre esse assunto, Faria e Seidl (2006, p. 7) nos afirmam que:

Supõe-se que o medo do preconceito esteja dificultando a expressão sobre a condição de saúde, o que pode limitar a obtenção de apoio social de pessoas vinculadas ao grupo religioso. É possível supor, também, que a manutenção do segredo sobre a enfermidade seja uma especificidade de pessoas infectadas pelo HIV, receosas ao estigma, se revelado seu diagnóstico ao grupo social ao qual pertencem. O fato de ser uma doença sexualmente transmissível, pode ser hipotetizado como um agravante do preconceito possível de ser encontrado em grupos religiosos, principalmente em congregações de origem católica ou evangélica. Essas duas religiões possuem em seus dogmas muitas restrições à expressão da sexualidade fora do casamento e entre pessoas do mesmo sexo.

Portanto, o suporte encontrado por meio da espiritualidade pode ser uma forma de enfrentamento mais adequada por não ter que se aproximar de pessoas que possam vir a tomar conhecimento da sua condição soropositiva. O sigilo a respeito da doença parece ser tão importante que desde o recebimento do diagnóstico são percebidas algumas rupturas sociais. O vírus parece contaminar a ordem subjetiva desde os primeiros momentos que recebem a notícia da sorologia positiva.

José: Porque a gente tem saúde e de uma hora para outra ser marcado para morrer, dependendo só daquele lá de cima! Então é muito marcante! É muito perigoso! A gente sendo uma pessoa normal, uma pessoa sadia, receber isso, uma notícia dessa! [...] Ave Maria, senhora! Me senti muito mal! Muito mal! Me senti muito mal! Passei uns seis meses pensando naquilo. Como é aquilo pra gente!

Maria: Eu chorei um pouco, mas depois me compreendi! [...] Aí meu Deus do céu! Uma coisa triste! [...] Eu não acreditava porque não era de andar nas festas, nem nada, nem com muito homem não!

O recebimento do diagnóstico é entendido como uma sentença de morte, nos primeiros instantes, parece que vivenciam uma intensa introspecção por se tratar de uma doença incurável, passam a se ver numa vida limitada, sem condições de fazerem projetos a longo prazo. O diagnóstico passa a ser como um atestado de óbito que o paciente tem de carregar consigo. (SERRA, 2011; MOURA; JACQUEMIN, 1991). Além dessas questões, a pessoa se vê compelida e condenada à medicação pelo resto da vida e à mudança de alguns hábitos do seu cotidiano, acrescentando os horários dos medicamentos, as visitas periódicas ao médico e as realizações de exames, conforme já foi discutido.

As pessoas que vivem com HIV parecem se sentir fragilizadas após a descoberta da soropositividade e, então, percebem a morte como se o fim da existência estivesse iminente. Esta ideia pode estar associada à imagem que se tinha dos pacientes no início da epidemia a qual a pessoa, por falta de recursos e de tratamento, definhava até a morte. De acordo com Lopes e Fraga (1998), a partir do momento que o indivíduo sabe da sua condição, ele não apenas vislumbra a possibilidade de adoecer, ele se vê ameaçado de morte, portanto, “[...] estar soropositivo é estar submetido a um agente estressor permanente e intenso.” (Ibid., p. 78).

Está presente também o medo de ficarem doentes por conta das infecções oportunistas, de transmitirem o vírus para outras pessoas, o medo de serem discriminados, levando-os, muitas vezes, a omitirem a doença. Segundo Brasileiro e Freitas (2006), as pessoas acima de 50 anos que vivem com HIV encontram-se em situações de “isolamento social, medo de ser discriminado ou tê-lo sido, por ser infectado e caminhar para velhice [...]” (p.7). A respeito das razões relacionadas ao isolamento, medo do preconceito/rejeição, Kahhale *et al* (2010, p. 89) assim se manifestam:

[...] percebemos que, mesmo com falas diferentes, o problema é a discriminação social, ou seja, estigma, autodiscriminação, que não deixa de ser, novamente, o estigma subjetivado e a culpabilidade. Esses fatores reunidos levam as pessoas vivendo com HIV e Aids ao isolamento para proteger-se da sociedade, e isso ocorre independentemente do sexo. Não conversar sobre o HIV denota a estigmatização do vírus e da Aids, e calar-se pode ser uma estratégia de proteção contra a discriminação.

José e Maria compartilharam a condição da soropositividade com os seus filhos. A omissão da doença a outras pessoas desvinculadas da família é estabelecida pelo medo de serem rejeitados. A omissão da doença parece ser decorrente do preconceito e da vergonha do diagnóstico, uma vez que a aids dá lugar no imaginário da sociedade a questões sobre a sexualidade e a intimidade.

José: As pessoas, amigos da gente, eles deixam de visitar a gente com medo de ser atingido! [...] Se eu publicar hoje numa internet, ou na televisão que tenho o vírus da aids, todo mundo se afasta de mim! [...] Meus filhos não têm... Eles sabem que eu tenho, que eu tomo remédio... [...] É uma doença que você perde amigo!

Maria: Não, sabe não! Só minha filha! Esses dias o marido da Fernanda, fui conversar com ela, e disse pra ela não falar, nem pra ele, e nem pra sua filha! Foi eu saí, falou com ele... Eu tava sentada naquelas cadeiras de cipó, daquelas de macarrãozinho, eu sentei lá na área, quando eu saí, conversaram não sei o que! Rapidinho pediram pra levar a cadeira também eu não vou mais!!

Parece ser menos doloroso manterem suas condições em sigilo por temerem reações preconceituosas e discriminatórias. Partindo desta premissa, é necessário considerar os motivos que levam as pessoas que vivem com HIV/aids a esconderem a doença a qual está relacionada a valores morais repugnados pela sociedade, associados à promiscuidade, homossexualidade, sexo e morte. Porém, nem todos os atributos são preconcebidos para todas as pessoas da mesma forma, apesar de estigmatizadas, para a sociedade, é mais admissível que uma profissional do sexo adquira HIV que uma pessoa com mais de 50 anos, e se possuírem estas duas características, o estigma se torna ainda mais intenso. “A questão do estigma não surge aqui, mas só onde há alguma expectativa, de todos os lados, de que aqueles que se encontram numa certa categoria não deveriam apenas apoiar uma norma, mas também cumpri-la”. (GOFFMAN, 1982, p. 16).

Assim como a sociedade define o que deve ser estigmatizado, define também o sentimento de vergonha que é introjetado pela maioria dos indivíduos, considerando seus atributos como impuros, principalmente quando se imaginam sem tais características. “A presença próxima de normais provavelmente reforçará a revisão entre autoexigências e ego, mas, na verdade, o auto-ódio e a autodepreciação podem ocorrer quando somente ele e um espelho estão frente a frente [...]”. (GOFFMAN, 1982, p. 17). De acordo com José, esta é uma doença que “[...] *você tem que guardar só pra si! Você não pode falar pra ninguém! Você não pode falar pra ninguém! Você fica só consigo!*”. Neste sentido, podemos destacar, neste relato, a dificuldade de compartilhar com seus familiares ou pessoas próximas a sua condição de viver com HIV/aids e, ainda assim, poder sofrer com as reações dentro de casa. Maria

vivencia o peso de carregar esse estigma com a única pessoa da família [filha] que contou sobre a doença: [...] *ela disse que eu não passo de vítima da doença! Ela disse que sou safada!*

As dimensões sociais expressam um sofrimento pela solidão, que pode ser apreendido nos núcleos de significação “sinto falta de alguém”, “é difícil”, “tenho medo de infectar o outro”, “HIV gerando medo ou dificuldade de enfrentar o outro”. Esses núcleos expressam quanto o viver com HIV e aids gera sofrimento e restrições na construção de relações de conjugalidade. São pessoas que a opção por estar só é atravessada pelo HIV. Não diríamos que realmente é uma opção, pois se configura uma circunstância diante da qual se sentem impotentes, sem condições de responder às exigências sociais de como adulto, constituírem família ou uma relação afetiva sexual estável. (KAHHALE *et.al.*, 2010, p. 54).

A rejeição e o preconceito parecem se tornar mais assustadores que o fato de viver com a doença. Há de se considerar também o autopreconceito, na tentativa de proteger-se e proteger aos que preza evitando relacionar-se com outras pessoas.

José: [...] eu sou doente, e eu não vou fazer isso com ninguém! De jeito nenhum! Eu quero ficar sozinho! Acabou! [...] Vou lhe falar, eu tenho medo de passar o vírus pra uma pessoa sadia, uma pessoa que vai confiar em mim, uma pessoa né? Embora eu não seja só velho, mas eu tenho medo de ofender aquela pessoa, tenho medo! E por isso eu me confesso só com Deus e com a senhora! Eu já tô na idade mesmo de ficar fora desses negócios mesmo! Então... [...] Aí que eu vim botar na cabeça que a pessoa que tem o vírus tem que ficar quieto no seu lugar. Nem se relacionar com outro que tem o vírus.

Maria: Nunca mais! Eu tenho fé em Deus que não vai ter um homem pra me dobrar para arriar minhas calcinhas! Eu tô velha! Eu tô velha! Eu tenho vergonha na cara! [...] Cê acha que eu vou matar uma pessoa? Vou transar com uma pessoa, pode furar a camisinha, vou matar! Eu posso dizer que tô virgem... tô virgem... Se eu for transar com homem, eu vou sofrer com medo de estourar a camisinha... É o mesmo que ser a primeira vez! [...] Eu não posso usar (camisinha), eu não posso dormir com homem, eu não sei como usar mais... eu não posso ficar sem dormir! Eu gosto de dormir sozinha!

Durante os relatos observou-se que eles se sentem discriminados e evitam situações que podem vivenciar o preconceito. Este aspecto pode ser observado na pesquisa de Lopes e Fraga (1998) na qual as pessoas que vivem com HIV/aids, por medo de serem discriminadas e alvos de preconceitos, afastam-se de amigos, isolam-se e, geralmente, omitem o diagnóstico. A aids, por estar associada a uma doença sexualmente transmissível, não é bem aceita em nossa sociedade, acarretando um pensamento preconceituoso e discriminatório em torno de tudo o que está relacionado a ela. Parece que, em decorrência disto, algumas pessoas que sofrem com o preconceito não aceitam um novo relacionamento, preferem se isolar, por conta da desilusão escolhem a solidão e, como consequência, são levadas a um autoafastamento, antes que se sintam rejeitadas, desenvolvendo uma baixa autoestima. Além disso, segundo

Kahhale *et.al.* (2010), ao fugir dos vínculos afetivos pode ser que “expressa uma opção ou condição de como conduzir-se na vida;” ou, “uma expressão de luto ou punição pela infecção de HIV.” (p. 53).

Num estudo realizado por Sousa, Saldanha e Araújo (2007), sobre as representações que emergem em face da infecção pelo HIV em pessoas idosas, os entrevistados que mencionaram ter vida sexual ativa, relataram possuir alguns medos e/ou problemas referentes à sexualidade, tais como: ausência do prazer despreocupado, medo de contaminar o outro, diminuição da capacidade sexual.

“Além do medo e do ressentimento, outros fatores são preponderantes na decisão de não ter mais vida sexual ativa, como o uso do medicamento, dificuldade em usar preservativo, a religião e o próprio desgaste do relacionamento.” (SOUSA; SALDANHA; ARAÚJO, 2007, p. 41). Ainda de acordo com os autores, a vivência com a aids é embaraçosa; as pessoas sentem vergonha e constrangimento de suas condições pelo fato de a vida sexual, na velhice, ser associada à imoralidade. Este estereótipo da velhice assexuada é reforçado pelo preconceito e pela falta de informação que podem aumentar a vulnerabilidade do idoso frente a questões como a aids.

Para esses sujeitos ativos sexualmente, houve mudanças no relacionamento sexual, em função da dificuldade na aceitação do sexo com a presença do vírus, principalmente pela necessidade do uso do preservativo entre pacientes soropositivos, e ainda pela dificuldade na aceitação de seu uso por aqueles que nunca usaram. (SÁ; CALLEGARI; PEREIRA, 2010, p. 276).

Ao que parece, José e Maria não tinham o hábito de usar o preservativo e nem tinham habilidade no manuseio. Para ele, não seria fácil continuar se relacionando nem com sua ex-mulher que também era soropositiva, em função do vírus sofrer modificações e se tornar mais resistente quando em contato com o vírus de outra pessoa.

Aderir a novos hábitos como medida de segurança para a vida sexual não parece ser bem aceito por grande parte das pessoas com mais de 50 anos. Pesquisas confirmam que é baixo o número de adesão ao preservativo em idosos e eles não faziam uso do preservativo antes da contaminação por acreditarem na impossibilidade de infecção nesta faixa etária. (BRASILEIRO; FREITAS, 2006; SÁ; CALLEGARI; PEREIRA, 2010; BERTONCINI; MORAES; KULKAMP, 2007; SANTOS; ASSIS, 2011). Este comportamento parece ser reflexo de uma ausência na habilidade do manuseio do preservativo, associado ao estigma da doença, medo de transmitir o vírus à outra pessoa, bem como ao mito da velhice assexuada.

Diante da complexidade dessas questões que fazem parte do imaginário das pessoas que adquiriram o vírus após os 50 anos, é possível perceber que parte das preocupações pode ser amenizada com o auxílio das orientações dos profissionais de saúde.

José: [...] é uma pessoa ótima, uma pessoa boa! Recebe a pessoa com carinho, faz tudo direitinho... Ensina tudinho como é, tudo direito! É uma pessoa ótima! Eu não gostei dele ter saído daqui! Eu acho que todos os clientes que consultam com ele, acho que gostam dele! [...] Dr. Antônio me passou tudo, me ensinou tudo direitinho, ele é médico só pra isso... de doenças contagiosas! Ele passou tudo... “Se você fizer isso, você é um homem sadio!” E graças a Deus fiz tudo como ele mandou! [...] Ele foi um médico e um psicólogo pra mim!! Conversou, me ensinou direitinho. “Não se apavore! Fique tranquilo que você vai viver! Você vai ter muita vida! Só confiar!”.

Maria: Mas o outro, Doutor Roberto é gente boa! Ele chama “Porra dona Maria, a senhora não quer tomar insulina pra controlar!” (imita o médico e dá risada), eu digo: eu não tomo! Porque que eu já tenho quase trinta anos com diabetes! É assim, e quando eu não apareço lá, ele logo pergunta: Por que dona Maria não apareceu mais? Aí quando eu vou lá ele fala: você já está com saudade de mim, de me ver, né? Por isso você tá vindo me ver!

Por meio destas falas, é possível perceber um bom vínculo estabelecido entre José, Maria e seus respectivos médicos. Nestes casos, podemos inferir que o estado de saúde de ambos pode estar relacionado às boas orientações que são sugeridas a eles, e que parece repercutir nas ações de autocuidado, no estímulo de continuarem com o tratamento, e na sensação de acolhimento no serviço de atendimento. Segundo Saldanha, Figueiredo e Coutinho (2004), ações no sentido de valorizar a importância do acolhimento, da escuta e da terapêutica medicamentosa são elementos indissociáveis na abordagem e no tratamento do paciente.

Assim, podemos constatar a importância dos profissionais de saúde na vida destes indivíduos. Ao que parece, são as únicas pessoas com quem conseguem conversar a respeito da doença, das angústias e das agruras decorrentes da doença. É deixada a impressão de que vai sendo estabelecido um vínculo emocional entre o profissional e o paciente e, os profissionais de saúde que lidam diariamente com situações tendem a dispensar aos pacientes uma grande demanda de carinho, compaixão e simpatia.

Uma questão interessante a ser observada no relato de José, é a forma como ele se denomina enquanto descreve a situação com o médico que o atende: *Eu acho que todos os clientes que consultam com ele, acho que gostam dele!* José menciona a palavra ‘cliente’ para se referir às pessoas que são atendidas pelo médico, e isto o inclui. Costumeiramente, definimos a pessoa que vai ao médico como ‘paciente’, este termo segundo o dicionário Aurélio (FERREIRA, 2010) significa: 1. Qualidade de quem sabe esperar. 2. Virtude que consiste em suportar dores, infortúnios, etc., com resignação. Ainda segundo este dicionário, a

palavra ‘cliente’ é definida como: 1. Constituinte, em relação a seu advogado, ou doente, em relação ao médico. 2. Aquele que compra; freguês. 3. Pessoa que utiliza, com certa regularidade, os serviços de profissional ou empresa.

Em ambas as definições são estabelecidas características de pessoas que estão em situação de debilidade de saúde; porém, quando a nomeação escolhida é cliente, fica subentendida mais autonomia do indivíduo diante do posicionamento frente à doença. Essa atitude parece fazer parte da forma de enfrentamento que José adotou para a sua vida diante da nova condição de viver com o HIV.

O bom resultado do autocuidado, que parece ser decorrente das orientações cuidadosas dos profissionais de saúde, desperta com mais veemência em José e Maria a crença na cura.

José: Tão fazendo pesquisa direto, há mais de 30 anos, estão pesquisando! Agora eu vi uma pesquisa boa na televisão que vai ter um remédio pra curar a aids! Vai ter o remédio! Eu acho que eu ainda vou alcançar esse negócio! E eu vou ficar muito feliz! Eu ainda vou alcançar isso!

Maria: E agora eu já ouvi falar na televisão que vão curar o HIV! Então por causa das pesquisas muito boas, a gente nem vai tomar mais remédio!

As estratégias internas que são utilizadas diante das adversidades encontradas podem ser fatores propulsores para manutenção e reestruturação do bem-estar psicológico. As razões para adesão ao tratamento medicamentoso podem estar associadas à expectativa gerada a partir do prolongamento da vida, gerando esperança e vontade de viver para alcançar a descoberta da cura. A boa adesão ao tratamento também denota compreensão, relação de confiança e obediência à autoridade do saber médico. (SALDANHA; ARAÚJO; SOUSA, 2009; KAHHALE *et. al.*, 2010).

Assim como no tratamento medicamentoso, José e Maria são bem orientados quanto aos recursos a que as pessoas que vivem com HIV têm direito.

José: Eu já ia me aposentar! Me aposentei! Eu aposentei pela roça. Tem uma aposentadoria que é muito pouco! E a gente ainda trabalha pra interar o dinheiro que a gente ganha do governo... é pouco demais! A gente trabalhar 50, 60 anos como eu trabalhei pra receber uma mixaria dessa, porque tudo que eu vou comprar você paga imposto!

Maria: Aí depois fui procurar meus direitos, fui com a assistente social aí falaram: “A senhora tem que procurar a assistente social pra senhora ter benefício, tem que procurar!” [...] Eu to tratando é dos meus direitos! Porque eu tenho direito de ter meu benefício! O benefício de uma doença incurável! [...] Porque eu descobri a mentira, a farsa! E a verba saía da prefeitura! E tudo que tinha lá de ilegal! Eu descobri, eu me organizando... [...] Em todo canto que eu vejo, que vejo que a coisa não ta certa, eu falo! Embora que depois eu não queira nem me consultar!

O conhecimento a respeito dos aspectos jurídicos que envolvem direitos, deveres e restrições, parece que os fazem mais críticos, motivando-os a reivindicar até obterem êxito. Maria, que antes da descoberta parecia estar a alheia a qualquer informação sobre a aids, durante a entrevista se mostrou bem ciente das possibilidades que contribuem para melhorar a vida das pessoas que vivem com HIV. Ela também deixa subtendido que houve ajuda do serviço de assistência social dos locais por onde passou, e isso demonstra empenho e qualidade no trabalho destes profissionais que atuam nestas unidades de saúde. Quanto a José, ele se refere, algumas vezes, em seus relatos, que escolheu ficar sozinho por medo de transmitir o vírus a outras pessoas e aliado a essa possibilidade, o medo de ser preso, caso a pessoa quisesse denunciá-lo.

José: Então a gente, já na idade que eu tô... e sair por aí infectando as pessoas, eu acho que não tá bom não! Eu não mereço fazer isso com ninguém! A gente tem que ter uma consciência, pra não cair porque, você sabe que isso dá prisão! Eu vejo falar! Nunca vi prender ninguém não! Mas ouvi dizer que dá prisão, né?

Essa discussão sobre a criminalização da pessoa que transmite o vírus HIV teve início por volta do ano 2000, e a compreensão dos doutrinadores brasileiros é a de que, quem pratica o sexo tendo ciência de sua condição soropositiva e não revela sua sorologia ao parceiro, ocorrendo ou não a infecção, pode ser indiciado por homicídio doloso ou qualificado. (GUIMARÃES, 2011). No entanto, diante da complexidade que envolve as questões de vulnerabilidade frente ao HIV/aids, o movimento social de AIDS brasileiro, considera que:

A criminalização da transmissão sexual do HIV viola os direitos humanos e a intimidade, reforça o estigma e a discriminação da pessoa vivendo com HIV/AIDS e desestimula a testagem, o diagnóstico e o tratamento do HIV, além de culpar uma pessoa, ao invés de responsabilizar duas. A epidemia de HIV é caso de saúde pública, e não de Justiça penal. (GUIMARÃES, 2011, p. 33).

Portanto, é possível compreender como estas problemáticas repercutem na vida de José. Ele narra sua história como a de um homem que sempre prezou os valores morais e religiosos e enfatiza o respeito para com o próximo e, de repente, se percebe com uma doença contagiosa e incurável que pode levá-lo à prisão. Frente a essa densidade de conflitos, parece que, para José, foi menos doloroso se isolar do que ter a possibilidade de ser punido novamente.

Diante das situações que foram vivenciadas por José e Maria, é possível perceber que o medo permeia suas experiências. O medo emerge como uma tentativa de preservar a vida, evitando que ocorram algumas “mortes” em nosso cotidiano.

A energia que gastamos a pensar como fugir das mortes, acaba por nos esgotar, não nos restando tempo suficiente para nos empenharmos em actos de vida e de desenvolvimento pessoal e social. O medo da morte do nosso corpo, o medo da morte do nosso *Eu*, enquanto entidade única, o medo da morte pelo abandono dos outros e o medo da morte eterna, como separação do Divino, escraviza o nosso ser de forma implacável. (DIAS, 2007, p. 19)

Em alguns momentos, podemos perceber que o medo assume na vida de José e Maria forças propulsoras; ao sentirem medo de morrer, se preocupam com a saúde, intensificam o autocuidado, seguem as orientações médicas. Em outros momentos, o medo toma forma de forças paralisantes; ao temerem a discriminação, rejeição e transmitir o vírus, preferem manter em sigilo a doença, evitam compartilhar a vivência com HIV/aids com outras pessoas, para que não sejam discriminados.

O medo assume em nossas vidas uma das forças mobilizadoras ou paralisadoras mais importantes do leque de emoções. Temos medo de tudo e de todos, embora nem sempre disso tenhamos consciência. E quando tomamos consciência do nosso medo lá estarão as regras sociais para nos lembrar que devemos ter medo, ou pelo menos vergonha de manifestar nosso medo. (DIAS, 2007, p. 20).

Ainda segundo Dias (2007), o medo é concebido como a expressão da complexidade de fatores que fazem parte da conjuntura das tramas nas relações sociais, destacando a insegurança humana. As regras do medo são estabelecidas por leis, ordens ou ameaças, implícitas ou explícitas, que são enviadas por mensagens que podem ser formais ou informais. Esses fatores estabelecidos são chamados de “Os Vigilantes da Ordem Emocional”.

[...] parte da ordem institucional e social assenta na vigilância da acção através do medo sobre os indivíduos. Não é que o medo social seja imprescindível ou sequer necessário, mas parte essencial da vida dos actores sociais obedece às regras e aos trâmites formais e informais do medo. Este enraíza-se no nosso corpo e na nossa mente e percorre os vasos capilares do tecido social. Toma conta de nós, por vezes de forma violenta, sem nos deixar disponibilidade para viver com alegria e sentimento de liberdade. [sic] (DIAS, 2007, p. 148).

Assim, os vigilantes da ordem emocional, que podemos denominar como os valores morais que a sociedade estabelece, são os que suscitam o medo do preconceito, da morte, de rejeição, de contaminar o outro, de ficarem doentes, e despertam em José e Maria a tentativa de encontrar um equilíbrio entre a saúde física e a emocional.

4.4 Os opostos que se dispersam

Ao ouvir os relatos de José e Maria podemos perceber que há muitos sentimentos que os aproximam na maneira como experienciam a vivência com o HIV. Entretanto, há outras peculiaridades que os fazem lidar com a doença de formas completamente distintas. Não trataremos aqui sobre questões de gênero, mas tentaremos compreender algumas situações que podem desencadear reações idiossincráticas para enfrentar as situações que são impostas.

A utilização de recursos internos, enquanto estratégias de enfrentamento diante das dificuldades impulsionam a manutenção e reestruturação do bem-estar psicológico, indicando que formas de enfrentamento à doença são também preditos por fatores de diferenças individuais e experiências de vida. (SALDANHA; ARAÚJO; SOUSA, 2009, p. 329)

O recebimento do diagnóstico positivo é um momento indelével na vida de quem o recebe. *O caos mais difícil que achei na minha vida! Porque a gente tem saúde e de uma hora para outra ser marcado para morrer, dependendo só daquele lá de cima! Então é muito marcante!* De maneira inusitada, José, aos 60 anos, descobre que será pai novamente e junto com a notícia da paternidade, o resultado positivo do exame de HIV. A chegada de um filho para um homem nesta idade representa virilidade, porém, quando se trata de uma doença sexualmente transmissível, o assunto é tratado como algo vergonhoso e caótico. Segundo Silva e Paiva (2007), uma das causas do aumento da contaminação nessa faixa etária deve-se à resistência ao uso do preservativo por temerem a perda de ereção, inabilidade no manuseio e pela cultura machista que exalta o homem pela capacidade de procriar em qualquer idade.

Com relação às mulheres, diante da escassa ou inexistente possibilidade de engravidar, têm a crença da inutilidade do preservativo desconsiderando as mudanças fisiológicas que sofre as paredes vaginais, tornando-as mais finas e sensíveis, ficando mais expostas a fissuras. (SILVA; PAIVA, 2007). Não é possível afirmar que Maria tinha ciência dessas condições sobre um possível contágio, porém alguns anos antes de adquirir o vírus, ela havia passado por uma cirurgia para retirada do útero, assim, tende a estar menos des preocupada com a possibilidade de gravidez inesperada.

Para Maria, o recebimento do diagnóstico positivo também foi marcante. Ao buscar atendimento, ela já estava com a síndrome manifestada, o quadro tinha evoluído para aids, porém diante das tantas adversidades pelas quais ela já havia passado, a doença trouxe mais tranquilidade que tristezas à vida de Maria. [...] *essa doença ela é marcante! Mas se não fosse*

ela, nem uma casa você tinha, nem eu! Ao narrar sua história Maria expressa outras situações de sofrimento que considera mais intensas que viver com o HIV/aids. Sobre essas peculiaridades na maneira como o HIV acontece e é vivenciado pelas pessoas, Figueiredo e Provinciali (2007, p. 25) nos afirmam que:

Para alguns, parece não ter havido mudanças drásticas no estilo de vida. A condição de soropositivo é incorporada como mais um aspecto a ser vivenciado, não interferindo no modo de vida anterior ao diagnóstico. Para outros, a aids desperta sentimentos vividos intensamente, acarretando grandes alterações, principalmente a nível emocional/psicológico, tornando-se um incômodo constante. Sentimentos ambivalentes de tristeza, desorientação e desânimo, por um lado e tranquilidade, por outro, surgem como características do modo de encarar o dia a dia. E, neste sentido, conviver com a soropositividade passa a requerer muito esforço.

Para José, o caos, para Maria, a redenção. Uma doença estigmatizante que os une, e reações diferentes diante do mesmo fato. José narra sua história antes do HIV com um tom saudosista, fala sobre a educação rígida e religiosa que recebeu dos pais, relembra momentos em que se sentia a vontade para sair, conversar e namorar. Mesmo morando afastado da cidade, ele conta a trajetória do HIV, tinha conhecimento das consequências que a doença traz. Quanto a Maria, ela nos relata trechos de uma vida marcada por situações intensas, rememora a relação difícil com o pai, a sua ida para o garimpo, as relações sexuais em troca de oportunidade de trabalho, as doenças que foram surgindo e as humilhações nos empregos. E ao narrar sobre a aids na sua vida, Maria demonstra um certo desconhecimento até o momento do diagnóstico, e não parece surtir a mesma intensidade que foi na vida de José, assim como na vida da maioria das pessoas que são infectadas.

Uma leitura que pode ser feita dessa situação é que a falta de informação a respeito de uma doença que trouxe pânico para a sociedade pode ter auxiliado na conformação do diagnóstico para Maria. Quanto menos informação, menos preocupações diante da situação. O outro ponto interessante é que, como Maria já tinha passado ao longo da vida por outras situações de intenso sofrimento, teria desenvolvido alguns recursos internos mais resistentes a outras situações que pareciam ainda mais desgastantes.

A religião também parece ser um fator que exerce influência ora de maneira punitiva, ora como forma de enfrentamento e suporte da doença. “As crenças religiosas ou morais que levam alguns a pensar que ter se infectado com HIV e desenvolvido aids são o resultado da falta de moral e, por isso, merecem castigo.” (KAHHALE *et.al.*, 2010, p. 95). Enquanto que, para José, os valores religiosos sempre fizeram parte de sua vida, o HIV tem um peso maior por ser uma doença que está imbricada nos valores morais da sociedade, associada a valores pejorativos pecaminosos. A notícia do diagnóstico, para ele, foi como uma sentença de morte

e está dependendo só daquele lá de cima! Para Maria, a divindade estava omissa, se dizia *super revoltada contra Ele!*, Deus passa a fazer parte de sua vida depois da soropositividade. Por meio dos relatos, é possível perceber que Maria se “aproximou” de Deus depois da doença, apesar de acreditar que Deus não quer sua alma porque é pecadora. Embora pareça existir um sentimento de culpa por um possível ato pecaminoso, a religião subsidia o enfrentamento da doença e torna-se um refúgio, “pois com ela sentem-se apoiados e fortalecidos por julgarem que ela traz equilíbrio e passam a se sentir melhor.” (SÁ; CALLEGARI; PEREIRA, 2007).

A respeito da morte, José e Maria não comentam de maneira recorrente em suas falas. Porém, como decorrência disso, Maria diz sentir medo de morrer e continuar tratando mal a filha. Para ela, é um tormento a relação, se sente impaciente e muito irritada, diz ter reações nervosas desproporcionais a algumas situações cotidianas e a ofende. *Só peço a Deus pra mudar meu coração, pedir pra parar de falar as coisas! Preciso tratar bem minha filha... Eu preciso mudar meu coração, mudar minha língua! Tenho medo de morrer assim!*

A relação de José com os familiares parecer ser bastante tranquila; porém, quando se trata de outras relações fora do âmbito familiar, ele se distancia. *Eu quero ficar sozinho! Acabou!* “Esses sentimentos de autoisolamento, de exclusão da vida social e de relacionamentos sexuais levam à vivência de morte social.” (KAHHALE *et. al.*, 2010, p. 97). Depois da descoberta do vírus, José conta que nunca mais teve outra mulher, se absteve de relações sexuais, e não comenta com ninguém sobre seu diagnóstico. Além dos filhos, só um amigo sabe. O medo de se sentir rejeitado, de transmitir o vírus e o efeito dos medicamentos que podem baixar o desempenho sexual reforçam uma atitude de isolamento. De acordo com Sousa, Saldanha e Araújo (2007), o preconceito que gira em torno da doença reforça o medo de serem discriminados e, numa tentativa de proteger a si e aos que prezam, reagem evitando qualquer tipo de relação e, quanto a se envolver sexo, são mais radicais ainda.

Entretanto, ainda que ativa, a atividade sexual no contexto da soropositividade, para alguns idosos, é acompanhada pela frustração de não executar a relação sexual devido ao temor da transmissão, pois alguns parceiros negam-se a usar preservativo, ou ainda pela ausência do prazer despreocupado devido à possibilidade de reinfecção, como também diminuição da capacidade sexual, do prazer e do apetite sexual. (SOUSA; SALDANHA; ARAÚJO, 2007, p. 41).

[...] tenho um dever comigo de... eu sou doente, e eu não vou fazer isso com ninguém! De jeito nenhum! Eu quero ficar sozinho! Porém, José sente falta de uma companheira, ele vislumbrava uma velhice ao lado de alguém que pudesse compartilhar uma rotina, o dia a dia. Ao comentar sobre isso José traz na voz um tom de tristeza. *A tristeza é...*

Cê dorme sozinho e acorda sozinho! [...] Tanto o homem quanto a mulher pretende encontrar uma pessoa, não é? [...] Todo mundo precisa de carinho, não é porque você é nova ou velha! Além de não se permitir viver um relacionamento, José também se isolou das antigas amizades e não se permite conhecer novas pessoas. “As pessoas soropositivas ainda se ressentem com o estigma, o preconceito e a discriminação, tendo sua identidade social impactada.” (KAHHALE *et. al.*, 2010, p. 86). Para Dias (2007), essa situação é decorrente do medo afetivo.

Há também os medos afectivos. Medo e desconfiança do parceiro, que para o outro é uma icógnita quando à possibilidade de transmitir doenças irreparáveis. A inibição que tais receios causam na sociabilidade e nos afectos não deixa de constituir um factor de desagregação social, especialmente quando neste processo se misturam ignorância, o estigma e a segregação. [sic] (DIAS, 2007, p. 95).

Por isso, é possível compreender a atitude de José ao se isolar. Ele internalizou os valores que são estabelecidos pela sociedade, a qual, implicitamente, exige que pessoas que vivem com HIV devam se manter distantes, evitando que a doença seja transmitida e como forma de punição aos “comportamentos imorais e vergonhosos”.

Maria diz que não sente falta de um companheiro. Pede a Deus para livrá-la de homens. *Deus me livre! Deus me livre! Deus me livre! Deus me livre! Não! Olha, quando eu queria um marido, eu não tive um marido! Mas Jesus me faz companhia!* O discurso que ela traz é de que vive bem sozinha, não nasceu com o *dom de casar*, além disso, a doença e a idade já não contribuem para que ela busque um companheiro. No entanto, ela consegue se distrair viajando, conhecendo novas pessoas e recebendo elogios por onde passa. *Mas até hoje as pessoas me acham bonita... muitas pessoas me falam pra eu namorar... [...] Vou passar em Goiânia que eu quero comprar... Do jeito que eu tô, eu viajo! Arrumo umas amizades...*

Aparentemente, para Maria, parece ser mais fácil viver sem alguém ao lado do que para José. Isso parece ser em decorrência da cultura judaico-cristã a qual estabelece a reclusão sexual para a mulher idosa.

Uma das consequências desta situação é a grande miséria afectiva e sexual da mulher idosa. Isso continua a ser um tabu do qual não é de bom tom falar. No entanto, todos sabem, ou deveriam saber, que o desejo perdura até a morte. A sociedade responde com a <<sublimação>>, aceite em geral pelas mulheres, pois tudo na nossa cultura judaico-cristã as preparou para isso, e as persuadiu que com a menopausa a via do prazer lhes era interdita. Então elas sublimam, e a linguagem corrente tinge-se de uma força especial, quando precisa <<que elas se dão>> a tal ou a tal associação, ocupação, obra de caridade [...] [sic] (LEVET, 2007, p. 52-53).

Talvez, a sublimação realizada por Maria tenha sido por meio da melhora na qualidade de vida. Viver com HIV/aids, para Maria, significa ter deixado uma vida de humilhações para trás, o cansaço com trabalhos que a desgastavam para poder cuidar de sua saúde, e viver desfrutando de alguns prazeres que antes pareciam impossíveis. O contrário foi vivenciado por José, que se aposentou um pouco antes do esperado por causa das debilidades que a doença trouxe ao seu organismo, levando-o a diminuir a intensidade com que trabalhava, trazendo impacto no orçamento, reduzindo a sua renda e, conseqüentemente, a necessidade de conter gastos.

A falta que eu posso sentir é de poder trabalhar mais ainda! Eu não tô tão velho! Eu podia trabalhar numa firma, e eu não posso! Porque se eu chegar lá, eles mandam fazer exame! E aí não pode! [...] É um salário de fome! Se você ganha seiscentos e poucos reis, não dá de você comer! Meus filhos que me ajudam, não dá de comprar nada pra mim!

As situações vividas por José e Maria são sentidas de maneiras antagônicas. Sobre isso, Kahhale *et. al.* (2010, p. 49) constataram que:

A remuneração que o trabalho traz é citada por uma parcela dos usuários como importante e necessária para a sobrevivência, propiciando também ampliação na construção de uma rede de relações sociais. Estar trabalhando traz a sensação de se sentir produtivo, útil e potente para manter a vida cotidiana. [...] Para outros, ainda, o trabalho significa uma perda de tempo, pois poderiam aproveitar a vida com atividades mais prazerosas do que trabalhando.

Enquanto, para Maria, a aposentadoria trouxe melhoria de vida e conforto, para José trouxe sofrimento e sentimento de frustração por ainda se sentir produtivo. A pesquisa de Brasileiro e Freitas (2006) afirma que pessoas acima de 50 anos que adquiriram o vírus HIV tendem a desenvolver o isolamento social e dentre as suas causas está a falta de trabalho. Parece existir uma dificuldade de “permanecerem exercendo suas atividades ocupacionais, fato apresentado pelos participantes como motivo de angústia e sofrimento, acompanhada da sensação de improdutividade.” (SILVA; PIMENTEL; SALDANHA, s.d., p. 5).

Os impactos oriundos de uma aposentadoria podem gerar no indivíduo um sentimento de desterritorialização, desvalorização, sensação de inutilidade e diminuição do poder aquisitivo.

Desenraizados de seu ambiente profissional, os aposentados se vêem na contingência de alterar o emprego de seu tempo e todos os seus hábitos. Exaspera-se nêles o sentimento de desvalorização, tão freqüente na maioria das pessoas idosas. Com efeito, êles não sômente passam a receber muito menos dinheiro, mas, mesmo o pouco que recebem já não é ganho por seu trabalho. Quando fortemente politizados, consideram a pensão como um direito a que fizeram jus. Muitos,

entretanto, vêem nela quase uma esmola. Deixar de ganhar seu próprio sustento parece a seus olhos uma decadência. É através de sua ocupação e de seu salário que o homem define sua própria identidade; ao se retirar, perde-a, um ex-mecânico não é mais um mecânico: não é nada. [sic] (BEAUVOIR, 1970, p. 301).

A velhice tem sido, para muitas pessoas que a vivenciam, um sistema de mutilação. O trabalho e o desgaste físico mascaram as faltas e o tédio da vida, e isso é desvelado quando chega a aposentadoria. O psiquismo sofre com a perda dos diferentes papéis sociais que vão sendo retirados; desaparece o trabalhador, o pai como responsável pela autonomia do filho, a vida sexual e a utilidade social. (BEAUVOIR, 1970; LEVET, 2007).

Ora, os reformados, afastados cada vez mais cedo do trabalho, não se satisfazem com este modo de vida desresponsabilizado. Já fizeram evoluir o sentido da noção de reforma, é-lhes preciso encontrar também um centro de gravidade, um ponto de equilíbrio após a cessação da actividade profissional. [sic] (LEVET, 2007, p. 98).

Portanto, talvez por isso, José ainda sofra tanto com a dificuldade de se perceber aposentado; com a readaptação dos papéis, emergiu um sentimento de improdutividade e a queda na renda financeira. Neste sentido, é possível inferir que as idiossincrasias entre José e Maria podem estar relacionadas a alguns fatores culturais. Enquanto, para Maria, a sociedade espera que tenha uma vida sexual sublimada, ela conseguiu canalizar as energias para atividades que antes não podia fazer por não ter condições financeiras, como a compra de alguns bens materiais e as viagens. Para José, se aposentar em decorrência de uma doença incurável foi o decreto de sua morte social e um peso além do que a aposentadoria por si só já poderia acarretar na vida de um homem, o qual a sociedade espera que seja produtivo, e provedor da subsistência do lar.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os primeiros casos da doença e a aparente impotência diante de uma devastadora infecção foram decisivos para a construção da imagem coletiva a respeito do HIV/aids. Hoje as pessoas com mais de 50 anos de idade foram jovens expectadores do pânico que emergiu com a doença que continua levando a óbito milhares de pessoas todos os anos. Esta mesma população que hoje envelhece, vivencia um momento de transformação, com as novas possibilidades de envelhecer.

Estamos observando um processo de melhoria na qualidade de vida, novos recursos de tratamento para retardar o envelhecimento do corpo físico e, com isso, pessoas mais saudáveis têm se permitido demonstrar que os desejos sexuais continuam ativos com a chegada da velhice. Em contrapartida, é percebido que os valores morais da sociedade em que estamos inseridos não têm acompanhado, na mesma proporção, essas mudanças atitudinais das pessoas que estão envelhecendo. Romper com os paradigmas estabelecidos de uma cultura enraizada, a qual predita que para cada etapa da vida há comportamentos que devem ser seguidos, requer um posicionamento firme perante a sociedade.

Neste estudo, podemos confirmar o que outras pesquisas já haviam apontado: tem sido observada uma gradativa liberdade dos comportamentos sexuais entre pessoas acima de 50 anos; entretanto, as políticas públicas não têm conseguido acompanhar, na mesma proporção, as mudanças ocorridas e, em decorrência disso, tem desencadeado um aumento das doenças sexualmente transmissíveis nesta faixa etária.

Portanto, as estatísticas crescentes de pessoas que adquirem o vírus HIV/aids após os 50 anos de idade contrariam o mito que gira em torno dos “velhos assexuados”. Apesar de esta pesquisa ter sido realizada com dois colaboradores, José e Maria corroboram os dados que indicam a tendência da maioria das infecções soropositivas serem através da via sexual.

Este trabalho não teve a intenção de generalizar dados, tentar enquadrar as histórias em teorias ou revalidar dados. O foco desta pesquisa foi direcionado para duas histórias que foram marcadas por uma doença que ainda causa medo, espanto e desperta preconceito e discriminação, na tentativa de compreender como eram suas vidas antes e depois da descoberta da infecção.

À medida que as histórias foram narradas, pode ser percebido que as experiências mais exploradas por José e Maria foram as vividas após a descoberta do diagnóstico positivo. Esta situação parece ser evidenciada pela associação de terem adquirido o vírus num período próximo, por volta de 10 anos, e de ser uma doença que, por si só, já traz impactos marcantes

na vida das pessoas, sejam impactos de ordem física, social e emocional/subjetiva. Talvez por isso, as experiências que foram vivenciadas mais recentemente e de maneira marcante em suas vidas, José e Maria tenham rememorado de modo mais recorrente as vivências após a descoberta da doença.

Ao conhecer as histórias de José e Maria, podemos perceber que elas são experienciadas de maneiras inversas. Os relatos que José traz a respeito de sua vida antes da doença, demonstravam um homem alegre, cheio de amigos, de fácil entrosamento com as mulheres e com uma perspectiva de uma velhice tranquila, que se transformou no *caos*. Após a descoberta da doença, José se aposentou, não trabalha no mesmo ritmo que tinha antes, complementa a renda com ajuda dos filhos e com algum trabalho extra que aparece na roça. Atua, neste homem, de forma concomitante, um ser racional e um ser passional, uma espécie de paixão que tem pela sua vida que o motiva a zelar por ela. Ao mesmo tempo em que tem conhecimento sobre a doença e suas limitações, revela-se mais cuidadoso do que a própria doença o exige. Podemos considerar que o medo da rejeição, do preconceito e da culpa de transmitir o vírus à outra pessoa se caracteriza de maneira intensa em sua vida.

Enquanto, para José, o HIV foi um marco destrutivo para sua vida social e subjetiva, para Maria, foi a ressurreição de uma vida mais digna. Ela nos conta de uma vida cheia de adversidades desde a infância, relembra situações de agressões do pai, da dificuldade ao sair da zona rural para zona urbana em busca de trabalho, as agruras enfrentadas no garimpo e das humilhações que viveu trabalhando em casas de família. Aos 58 anos, ficou doente, e depois de realizar muitos exames, descobriu que estava com aids. Maria conta que foi um momento triste e difícil; porém, não foi mais doloroso que outras dores que já havia vivenciado. Para ela, a aids foi a redenção, foi a porta de saída de uma vida cheia de humilhações e dificuldades financeiras. Após o recebimento do diagnóstico, relata que pode ter uma casa, alimentação adequada, fazer as viagens que queria e passou a viver melhor.

Diante dessas histórias inversamente vivenciadas, antes e depois do HIV, podemos observar algumas lacunas no que se refere às políticas públicas voltadas para esta faixa etária. As pessoas que vivem hoje acima dos 50 anos, assistiram o aparecimento da doença e toda repercussão tenebrosa que foi causada; são pessoas que não estavam no foco das políticas de orientações e prevenções das DST's, pelo fato de as ações estarem direcionadas aos, até então, grupos de risco; portanto, estes podem ser alguns dos possíveis motivos que os fazem mais predispostos a contraírem o vírus.

Não poderíamos deixar de notar que, além dos intervalos entre cada campanha de prevenção de DST/aids serem relativamente longas, geralmente em novembro e

fevereiro/março, de 1998 a 2013, foram executadas apenas duas campanhas voltadas para a população acima dos 50 anos de idade. Os riscos de vulnerabilidade acometem toda população, porém, dependendo das ações programáticas, dos riscos individuais e dos riscos sociais, podemos observar que alguns estão expostos a um grau de vulnerabilidade maior que outros. E este é o caso da maioria das pessoas que vivem hoje acima dos 50 anos.

Frente às questões da vulnerabilidade, José e Maria encontravam-se num alto risco de exposição: baixa escolaridade, pouco acesso à informação e aos serviços de saúde, vida na região da zona rural na Amazônia ocidental, local considerado inóspito e de difícil acesso a outras regiões do país. Todos esses fatores podem ter contribuído para o aumento do risco de exposição ao vírus.

É necessário que os militantes e os membros elaboradores das políticas públicas pertinentes ao HIV/aids deixem claro, explicitem em todas as ações que não importa raça, cor, sexo ou orientação sexual, de alguma forma, em maior ou menor grau de vulnerabilidade, toda a população em algum quesito está exposta a infecção. E, além disto, é preciso repensar qual sentido se quer despertar através das campanhas divulgadas pela mídia, pois pode ser percebido que, apesar de reforçarem o uso do preservativo, ainda nutrem a ideia de que o HIV/aids é uma doença de mortalidade iminente, reforçando assim, o preconceito na sociedade.

Atualmente, o HIV/aids é considerado uma doença incurável que requer cuidados e acompanhamento dos profissionais de saúde com frequência; porém, a mídia e as memórias do coletivo social lembram com mais veemência os primeiros danos aterrorizantes que a doença trouxe, reforçando o preconceito e o estigma da infecção.

Alguns pontos positivos também puderam ser observados e precisam ser divulgados no intuito de servir de exemplo e inspiração a outros profissionais de saúde. José e Maria falam com muita afeição sobre os médicos que os atendem na policlínica, pode ser percebido em seus discursos que são bem orientados quanto ao tratamento e aos direitos que são pertinentes às pessoas que vivem com o HIV/aids. Esse tipo de relação estabelecida entre os profissionais de saúde e os usuários do serviço parece refletir de maneira positiva no autocuidado, na boa administração dos medicamentos e os faz sentirem-se bem acolhidos no serviço de saúde.

Por outro lado, um exemplo contrário ao bom atendimento, Maria narra um episódio em que uma médica havia lhe questionado o motivo de ter adquirido o vírus naquela idade. Essa situação confirma outros dados já apontados em outros estudos de que ainda existem profissionais de saúde que desconsideram os comportamentos sexuais ativos dos idosos.

Portanto, diante de tal panorama, é necessária a efetivação das políticas públicas voltadas para esta população, tanto para as pessoas que estão envelhecendo num contexto de sexualidade ativa, quanto para as pessoas que, em decorrência disto, adquiriram o vírus, bem como disciplinas acadêmicas que preparem os futuros profissionais que irão atuar nestas áreas e capacitação para os que já fazem parte deste núcleo de atuação.

REFERÊNCIAS

- ALENCAR, Rúbia de Aguiar. **O idoso vivendo com HIV/AIDS:** a sexualidade, as vulnerabilidades e os enfrentamentos na atenção básica. 162 p. Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo: 2012.
- ALMEIDA, Maria Rita de Cassia Barreto de; LABRONICI, Liliana Maria. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, Mar. 2007.
- ARIÈS, Philippe. **História Social da Criança e da Família**. Rio de Janeiro: LCT, 2006.
- AYRES, J. R. C. M.; FRANÇA Junior I.; CALAZANS, G. J. **AIDS, vulnerabilidade e prevenção**. In: II Seminário Saúde Reprodutiva em Tempos de AIDS; 1997 Out 2-7; Rio de Janeiro: IMS/UERJ – ABIA; p. 20-37, 1997.
- BARATA, Germana Fernandes. **A primeira década da AIDS no Brasil:** o Fantástico apresenta a doença ao público (1983 a 1992). Dissertação (Mestrado em História Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.
- BEAUVOIR, Simone. **A Velhice:** As relações com o mundo. São Paulo: Difusão Editorial S.A. 1970.
- _____. **A Velhice:** A realidade Incômoda. São Paulo: Difusão Editorial S.A. 1976.
- BEE, H. **O ciclo vital**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- BENJAMIN, Walter. **O narrador:** considerações sobre a obra de Nikolai Leskov. In.: Obras Escolhidas. São Paulo: Brasiliense, vol. I, 1936-1985.
- BERTONCINI, Bruna Z.; MORAES, Karla S.; KULKAMP, Irene C. Comportamento sexual em adultos maiores de 50 anos infectados pelo HIV. **DST – J Bras Doenças Sex Transm**. Abr; 19(2): p.75-79, 2007.
- BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação:** uma introdução à teoria e aos métodos. Porto – Portugal: Porto Editora, 1994.
- BOSI, E. **Memória e Sociedade:** Lembranças de Velhos. 3 ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.
- BRASILEIRO, M.; FREITAS, M. I. F. Representações sociais sobre aids de pessoas acima de 50 anos de idade infectadas pelo HIV. **Rev. Latino-am. Enfermagem**. Set/out; 14 (5), p. 789-795, 2006.
- CALDAS, Célia Pereira. THOMAZ, Andrea Fernandes. A velhice no olhar do outro: Uma perspectiva do jovem sobre o que PE ser velho. **Revista Kairós Gerontologia** 13 (2), p. 75-89, São Paulo, novembro, 2010.

CEZAR-FERREIRA, V. A. M. A pesquisa qualitativa como meio de produção de conhecimento em psicologia clínica, quanto a problemas que atingem a família. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 6, n. 1, jun. 2004 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872004000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 26 fev. 2012.

CHIZZOTTI, A. A pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais: evolução e desafios. **Revista Portuguesa de Educação**, Braga, Portugal, ano/vol. 2, p. 221-236, 2003.

COLL *et al.* **Desenvolvimento psicológico e educação**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

COSTA, V. D. **Experiências de mulheres da Amazônia vivendo com a hanseníase**. s. n., 2011. 147 (+ anexos). Dissertação (Mestrado em Psicologia). Núcleo de Saúde. Universidade Federal de Rondônia, Porto Velho, 2011.

COUTO, Maria Clara de Paula; PRATI, Laíssa Eschiletti; KOLLER, Sílvia H. Características sociocomportamentais de homens e mulheres portadores de HIV/AIDS com 50 anos ou mais do sul do Brasil. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 4, n. 2, p. 143-151, dez. 2012.

DEBERT, G. G. Envelhecimento e curso da vida. **Estudos feministas**. Florianópolis (IFSC/UFRJ). ano 5. n.1. p. 120-128. 1997.

DIAS, F. N. **O medo social e os vigilantes da ordem emocional**. Lisboa: Instituto Piaget, 2007.

ESTEBAN, M. P. S. **Pesquisa qualitativa em educação: fundamentos e tradições**. Tradução: Miguel Cabrera. Porto Alegre: AMGH, 2010.

FANTÁSTICO – **A descoberta da aids (1983)**. Disponível em: <<http://www.youtube.com/watch?v=52dY7HTPgEI&feature=related>>. Acesso em 29 ago 2011.

FARIA, J. B.; SEIDL, E.M. F. Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Psicologia em Estudo**, 11, 155-164, jan./abr., 2006.

FERNANDES, Saulo Luders. TOMANIK, Eduardo Augusto. **Desconstruindo a terceira idade e configurando novos modos de envelhecer**. Disponível em: <http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/images/Anais_XVENABRAPSO/21.%20desconstruindo%20a%20terceira%20idade%20e%20configurando%20novos%20modos%20de%20envelhecer.pdf>. Acesso em: 14 jun 2013.

FERREIRA, M. M. História Oral e tempo presente. In.: MEIHY, J.C.S. (Orgs.) **(Re)introduzindo a História Oral no Brasil**. São Paulo: Xamã, 1996.

FERREIRA, A. B. H. **Míni Aurélio: o dicionário da língua portuguesa**. 8 ed. Curitiba: Positivo, 2010.

FERREIRA, Amauri Carlos; GROSSI, Yonne de Souza. A narrativa na trama da subjetividade: perspectivas e desafios. **Revista Economia & Gestão**, Belo Horizonte, v. 2, n. 3, set. 2008. ISSN 1984-6606.

FIGUEIREDO, M. A.; PROVINCIALI, R. M. HIV/AIDS em pessoas idosas: Vulnerabilidade, convívio e enfrentamento. **7HIV/AIDS Virtual Congress**. 2007.

FONSECA, A. M. Subsídios para uma leitura desenvolvimental do processo de envelhecimento. **Psicologia: Reflexão e crítica**. 20 (2), p. 277-289, 2007.

FREUD, S. O estranho. (1919). In.: FREUD, S. Obras psicológicas completas de Sigmund Freud, vol. XVII. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

_____. O método psicanalítico de Freud. (1904). In.: **FREUD, S. Obras psicológicas completas de Sigmund Freud, vol. VII. Rio de Janeiro: Imago, 1996.**

GATTAZ, A. C. Lapidando a fala bruta: a textualização em história oral. In.: MEIHY, J.C.S. (Orgs.) **(Re)introduzindo a História Oral no Brasil**. São Paulo: Xamã, 1996.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. 1 ed. reimp. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Zahar editores: Rio de Janeiro. 4. ed. 1982.

GOLDFARB, D. C. **Corpo, tempo e envelhecimento**. Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/artigos/corpo.pdf> Acesso em: 20 maio 2012.

GOMES, S.F., SILVA, C.M. Perfil dos idosos infectados pelo HIV/AIDS: uma revisão. **Vitalle**. 20(1):107-22, 2008.

GONZÁLES-REY, F. L. Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios. Tradução Marcel Aristides Ferrada Silva. São Paulo: Pioneira Thompson Learning, 2005.

GUIMARÃES, Marlei. **HIV/AIDS não é sentença de morte: uma análise crítica sobre a tendência à criminalização da exposição sexual e transmissão sexual do HIV no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA, 40p, 2011.

HAGUETTE, T.M.F. Metodologias qualitativas na sociologia. Petrópolis: Vozes, 1999.

IBGE. **Em 2011, esperança de vida ao nascer era de 74,08 anos**. Disponível em: <http://www.pep-web.org/document.php?id=ijp.046.0502a&type=hitlist&num=3&query=zone1%2Cparagraphs%7Czone2%2Cparagraphs%7Cjournal%2Cijp%7Cvolume%2C46#hit1>. Acesso em: 20 fev 2013.

JAQUES, E. Death and the Mid-Life Crisis. **Int. J. Psycho-Anal.**, 46:502-514, 1965. Disponível em: <http://www.pep-web.org/document.php?id=ijp.046.0502a&type=hitlist&num=3&query=zone1%2Cparagraphs%7Czone2%2Cparagraphs%7Cjournal%2Cijp%7Cvolume%2C46#hit1>. Acesso em: 11 mar 2012.

KAHHALE, E. P.; CHRISTOVAM, C.; ESPER, E.; SALLA, M.; ANÉAS, T. **HIV/AIDS: Enfrentando o Sofrimento Psíquico**. São Paulo: Editora Cortez, 144 p., 2010.

KOVÁCS, M. J. (org). **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

LEVET, Maximilienne. **Viver depois dos 60 anos**. Lisboa: Instituto Piaget, 1995.

LISBOA, M. E. S. A invisibilidade da população acima de 50 anos no contexto da epidemia de HIV/AIDS. **7HIV/AIDS Virtual Congress**. 2007.

LOPES, M.V.O.; FRAGA, M.N.O. Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas fontes de enfrentamento. **Rev. Latino-am. enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 6, n. e, p. 75-81, out, 1998.

MARQUES, Maria Cristina da Costa. Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 9 (suplemento): p. 41-65, 2002.

MEIHY, J.C.S. **Manual de História Oral**. 4.ed. São Paulo: Loyola, 2002.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11 ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MORAGAS, R. M. **Gerontologia social: envelhecimento e qualidade de vida**. São Paulo: Paulinas, 1997.

MOREIRA, V. NOGUEIRA, F. N. N. Do indesejável ao inevitável: a experiência vivida do estigma de envelhecer na contemporaneidade. **Psicol. USP**, São Paulo, jan./mar. 19(1), p. 59-79, 2008.

MOURA, Cláudio Burlas de. **A produção do Envelhecimento Bem-Sucedido: novas formas de subjetivação**. 2005. 148 p. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal Fluminense, Instituto de Ciências Humanas e Filosofia, 2005.

MOURA, L.; JACQUEMIN, A. Aspectos psicossociais da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 159-162, jan. 1991.

NERI, A. L. **Maturidade e velhice**. Campinas SP: Papirus, 2001.

PARKER, Richard. Construindo os alicerces para a resposta ao HIV/AIDS no Brasil: o desenvolvimento de políticas sobre o HIV/AIDS, 1982-1996. **Divulgação em Saúde para o Debate**, Rio de Janeiro, n. 27, p. 8-49, ago. 2003.

PEREIRA, Lúgia. Relatos orais em ciências sociais: limites e potencial. **Análise e Conjuntura**, Brasília, DF, v.6, n.3, p. 109-127, set./dez., 1991.

PINTO, Agnes Caroline S. et al. Compreensão da pandemia da Aids nos últimos 25 anos. **DST. J. Bras. Doenças Sex Transm**, v. 19, n. 1, p. 45-50, 2007.

PROVINCIALI, Renata Maria. **O convívio com hiv/aids em pessoas da terceira idade e suas representações: vulnerabilidade e enfrentamento**. 2005. 126 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP, São Paulo, 2005.

QUEIROZ, Maria Isaura Pereira de. “Relatos Oraís: do ‘indizível’ ao ‘dizível’”. In: VON, SIMSON, Olga de Moraes. (Org.). **Experimentos com histórias de vida**. São Paulo: Vértice/Ed. Revista dos tribunais, p. 14-43, 1988.

ROSENBERG, R. L. Envelhecimento e morte. In: KOVÁCS, M. J. (org). **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

SÁ, A.; CALLEGARI, F.; PEREIRA, E.; Conviver com HIV/Aids: concepções de pessoas com idade acima de 50 anos. **Revista SER Social**, Brasília, v. 0, n. 21, p. 259-284, mar. 2010.

SALDANHA, Ana Alayde Werba, ARAÚJO, Ludgleydson Fernandes de. A AIDS na terceira idade na perspectiva dos idosos, cuidadores e profissionais de saúde. **7HIV/AIDS Virtual Congress**. 2007.

SALDANHA, A. A.W.; FIGUEIREDO, M. A. C.; COUTINHO, M. P. L. Atendimento Psicossocial à Aids: a busca pelas questões subjetivas. **DST – J brás Doenças Sex. Transm.** V.16. n. 3,p. 84-91, 2004.

SALDANHA, Ana Alayde Werba; ARAÚJO, Ludgleydson Fernandes de; SOUSA, Valdiléia Carvalho de. Envelhecer com Aids: representações, crenças e atitudes de idosos soropositivos para o HIV. **Interam. j. psychol.**, Porto Alegre, v. 43, n. 2, ago. 2009.

SANTOS, Alessandra Fátima de Mattos, ASSIS, Mônica de. Vulnerabilidade das idosas ao HIV/AIDS: despertar das políticas públicas e profissionais de saúde no contexto da atenção integral: revisão de literatura. **Rev Bras Geriatr Gerontol**. Jul 25; 14: 147-157, 2011.

SCHMIDT, M. L. S. Pesquisa Participante: Alteridade e comunidades interpretativas. **Psicologia USP**, São Paulo, 17(2), 11-41, 2006.

SCHMIDT, Maria Luiza; MAHFOUD, Miguel. Halbwachs: memória coletiva e experiência. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 4, n. 1/2, p. 285-298, 1993.

SEFFNER, Fernando. **O conceito de vulnerabilidade**: uma ferramenta útil em seu consultório. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/publicacao/o-conceito-de-vulnerabilidade-uma-ferramenta-util-em-seu-consultorio>>. Acesso em: 21 maio 2013.

SERRA, Allan. **Conhecimentos, aspectos comportamentais e percepções de idosos portadores do hiv/aids atendidos em um centro de referência estadual do maranhão**. 110 p. Dissertação (Mestrado em Saúde e ambiente). Universidade Federal do Maranhão. São Luís: 2011.

SHIKIDA, Aparecida Maciel da Silva; MOURA, Maria Aparecida. **O papel das fontes orais na construção social do conhecimento**. Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/ehosudeste/templates/htm/vii Encontro/textosIntegra/AparecidaMaciel daSilvaShikidaeMariaAparecidaMoura.pdf>>. Acesso em: 23 jan. 2013.

SILVA, L. S.; PAIVA, M. S. Representações do HIV na terceira idade e a vulnerabilidade no idoso. In: **7HIV/AIDS Virtual Congress**. 2007.

SILVA, J.; PIMENTEL, P.L.B.; SALDANHA, A.A.W. **Aspectos biopsicossociais ao cotidiano de pessoas soropositivas ao HIV/AIDS na maturidade e na velhice.** Disponível em:

<http://www.aidscongress.net/modules/webC_Docs/GetDocument.aspx?DocumentId=53>. Acesso em: 21 maio 2013.

SOUSA, V. C.; SALDANHA, A. A.W.; ARAÚJO, L. F. Viver com AIDS na terceira idade. **7HIV/AIDS Virtual Congress.** 2007.

TONIETTE, M. A. **Trajetórias de vida e sexualidades:** um estudo a partir de depoimentos de homens e mulheres atendidos no Plantão Psicológico do Serviço de Aconselhamento Psicológico do IPUSP. 2009. Tese (Doutorado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. Saúde Pública**, 2005; 39 (3): 507 – 14.

UNAIDS. **Mídia Clipping:** Relatório Global do UNAIDS 2012. Disponível em: <<http://www.unaids.org.br/documentos/clipping.pdf>>. Acesso em: 18 jul 2013.

VASCONCELLOS, D. *et al.* A sexualidade no processo do envelhecimento: novas perspectivas – comparação transcultural. **Estudos de Psicologia.** 9 (3), p. 413-419, 2004.

WHOa. **Global Health Observatory (GHO):** HIV/AIDS Disponível em: <<http://www.who.int/gho/hiv/en/index.html>>. Acesso em: 18 jul. 2013.

WHO. **Bulletin of the World Health Organization:** Unprotected sex has no age. (2009) Disponível em: <<http://www.who.int/bulletin/volumes/87/3/09-010309/en/>>. Acesso em: 18 jul. 2013.

ZAGO, N. A entrevista e seu processo de construção: reflexões com base na experiência prática de pesquisa. In. ZAGO, N.; CARVALHO, M.P.E.; VILELA, R.A.T. (orgs). **Itinerários de pesquisa:** perspectivas qualitativas na sociologia da educação. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

ANEXO A – CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA DA UNIR

**Fundação Universidade
Federal de Rondônia – UNIR**



Comitê de Ética em Pesquisa do Núcleo de Saúde – CEP/NUSAU

Porto Velho, 09 de maio de 2012
Carta 009/2012/CEP/NUSAU
Da: Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
Para: Clara Miranda Santos
Assunto: Parecer Ético

Informo-lhe que o projeto de pesquisa de sua autoria *“Vidas antes e depois do HIV: relatos a partir da meia idade”* foi **aprovado** em reunião do Comitê de Ética realizada em 08/05/2012. Por consequência, o estudo poderá ser imediatamente iniciado.

Outrossim, esclareço ainda que este Comitê deve ser informado do andamento da investigação, bem como receber cópia do relatório final em meio digital, quando de sua conclusão.

Atenciosamente,

Prof.ª Ms. Lucinda Maria Dutra de S. Moreira
Coordenadora/Portaria 260/GR/2010
Prof.ª Ms. Lucinda M. Dutra de S. Moreira
Comitê de Ética em Pesquisa NUSAU/UNIR
Coord. Port. 260/GR/2010